

**Τ.Ε.Ι.ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
Σ.Ε.Υ.Π
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ
ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

ΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ

Τσάκωνα Αναστασία

Μακρή Αλεξάνδρα - Παναγιώτα

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Ψυχογιού Αθηνά

Πάτρα2016

**Τ.Ε.Ι ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
Σ.Ε.Υ.Π
ΤΜΗΜΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Η ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ ΚΑΙ ΟΙ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ
ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ**

ΜΕΤΕΧΟΥΣΕΣ ΦΟΙΤΗΤΡΙΕΣ

Τσάκωνα Αναστασία

Μακρή Αλεξάνδρα-Παναγιώτα

ΥΠΕΥΘΥΝΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Ψυχογιού Αθηνά

«Πτυχιακή εργασία για τη λήψη πτυχίου στην Κοινωνική Εργασία από το Τμήμα Κοινωνικής Εργασίας της Σχολής Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας του Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος (Τ.Ε.Ι) Δυτικής Ελλάδας.

Πάτρα 2016

SPECIAL EDUCATION IN MENTAL DISABILITY AND ITS
INTERVENTION IN PSYCHOSOCIAL REHABILITATION

Η πτυχιακή εργασία των Τσάκωνα Αναστασία και Μακρή Αλεξάνδρα - Παναγιώτα εγκρίνεται:

Υπόγραφες:

1. Ψυχογιού Αθηνά, Καθηγήτρια (Επιβλέπουσα καθηγήτρια)

Μέλη εξεταστικής επιτροπής:

- 2.
- 3.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Για την εκπόνηση της πτυχιακής μας εργασίας ήταν ιδιαίτερα σημαντική η συμβολή κάποιων ανθρώπων στους οποίους θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας. Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε πρώτα από όλα την επόπτριά μας, καθηγήτρια κ. Αθηνά Ψυχογιού για την πολύτιμη συνεργασία και καθοδήγησή της και για την συμβολή της στην ερευνητική μας προσπάθεια. Χωρίς τη σημαντική εμπειρία, τις γνώσεις και την καθοδήγησή της καθ' όλη τη διάρκεια της διεξαγωγής της παρούσας εργασίας, δεν θα είχαμε φτάσει στο σημερινό αποτέλεσμα. Την ευχαριστούμε λοιπόν για την εποικοδομητική συνεργασία που είχαμε μαζί της. Επίσης θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε ιδιαίτερα τα άτομα που βοήθησαν στην έρευνά μας με την συμμετοχή τους στις συνεντεύξεις. Τέλος οι πιο σημαντικές ευχαριστίες είναι αυτές προς τις οικογένειές μας που όλα αυτά τα χρόνια των σπουδών μας, μας στήριξαν με κάθε τρόπο και μας συμπαραστάθηκαν με απεριόριστη αγάπη και υπομονή.

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	8
ΜΕΡΟΣ Α΄.....	9
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ	10
Πρόβλημα	11
Σκοπός Μελέτης:.....	12
Ορισμός Εννοιών:	12
1. Νοημοσύνης:	13
2. Ειδικής Αγωγής:	13
3. Νοητική Στέρξης:.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ	13
2.1 ΒΑΘΜΙΔΕΣ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	14
2.2 ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ.....	16
2.3 ΑΙΤΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗΣ ΣΤΕΡΗΣΗΣ.....	18
2.3.1 ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	18
2.3.2 ΠΕΡΙΒΑΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	19
2.4 ΣΥΝΟΔΑ ΣΥΝΔΡΟΜΑ	20
2.5 ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ	25
3.1 ΣΤΟΧΟΙ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ	25
3.2 ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	27
3.3 ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	29
3.4 ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΣΤΗΝ ΕΝΗΛΙΚΗ ΖΩΗ.....	30
3.5 ΥΠΗΡΕΣΙΕΣ ΚΑΙ ΔΟΜΕΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΤΗΝ ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ.....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	35
4.1 ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΣ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΣ	35
4.2 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΝΤΑΞΗ	36
4.3 ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	36
4.3.1 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ & ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	38
4.3.2 ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΠΡΟΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ	40
4.3.3 ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΣΧΟΛΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ.....	40
4.3.4 ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΕ ΕΝΗΛΙΚΕΣ	44

4.4 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ.....	44
4.5 ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	46
4.6 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ	49
5.1 ΝΟΜΙΚΟ-ΘΕΣΜΙΚΟ ΠΑΙΣΙΟ	49
5.1.1 ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ.....	53
5.1.2 ΕΠΙΔΟΜΑΤΑ ΠΟΥ ΔΙΚΑΙΟΥΝΤΑΙ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ	58
5.1.3 ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΕΝΤΑΞΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ.....	61
5.2 ΕΥΡΩΠΑΙΚΗ ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ.....	62
ΜΕΡΟΣ Β'	78
ΕΡΕΥΝΑ.....	78
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	79
6.1 ΣΚΟΠΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	79
6.1 ΕΝΝΟΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΟΥ ΟΡΟΥ «ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ».....	79
6.2 ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΩΤΗΜΑΤΑ	80
6.3 ΕΙΔΟΣ ΈΡΕΥΝΑΣ	80
6.4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ	80
6.5 ΜΕΘΟΔΟΣ ΣΥΛΛΟΓΗΣ ΣΤΟΙΧΕΙΩΝ.....	81
6.6 ΔΕΙΓΜΑ ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΕΙΔΟΣ ΔΕΙΓΜΑΤΟΛΗΨΙΑΣ.....	81
6.7 ΤΟΠΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	82
6.8 ΧΡΟΝΟΣ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ	82
6.9 ΔΕΟΝΤΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	82
6.10 ΑΝΑΛΥΣΗ ΠΟΙΟΤΙΚΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	83
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	103
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	104
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ	105
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	106
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	111

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα εργασία πραγματεύεται το θέμα της Νοητικής Στέρησης στην Ειδική Αγωγή και τις Ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στην αποκατάσταση. Πολλές είναι οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα στη ζωή τους αλλά και οι ειδικοί, για να κατανοήσουν τη φύση της νοητικής στέρησης. Πρόβλημα επίσης είναι η κοινωνία που στον 21^ο αιώνα δεν έχει αποδεχτεί πλήρως αυτή την ομάδα ατόμων αλλά περισσότερο για την άγνοια που έχει πάνω σε αυτά τα θέματα.

Σκοπός μας είναι να διεισδύσουμε και να κατανοήσουμε την νοητική στέρηση από όλες τις απόψεις και πώς αλλιώς θα την κατανοήσουμε εάν δεν ανατρέξουμε πρώτα στους ορισμούς των εννοιών. Η νοητική στέρηση είναι μια συχνή διαταραχή που οφείλεται σε διάφορους παράγοντες, έχει διάφορες βαθμίδες (βαριά-σοβαρή, μέτρια-ελαφριά, ελαφρά νοητική στέρηση). Τα άτομα αυτά έχουν κάποια χαρακτηριστικά καθώς και κάποιους γενετικούς παράγοντες (χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ανωμαλίες μεταβολισμού κ.τ.λ.), που συνήθως είναι κοινά. Ωστόσο η Νοητική Στέρηση δεν είναι ένα σύνδρομο που το βλέπουμε μόνο του αλλά πολλές φορές συνοδά σύνδρομα το ακολουθούν.

Στη συνέχεια μελετάμε την Ειδική Αγωγή, τους στόχους της και τους σκοπούς της. Η εκπαίδευση στην Ειδική Αγωγή χωρίζεται σε τρία στάδια (προσχολική ηλικία, σχολική, ενήλικη ζωή στην ειδική αγωγή). Σε κάθε ηλικία προσφέρει και κάτι επιπλέον, που βοηθά τα άτομα να καταρτιστούν ψυχικά, σωματικά, πνευματικά, κοινωνικά. Τα τμήματα Στήριξης, η Παράλληλη Στήριξη, η Δια Βίου Εκπαίδευση είναι κάποιες από τις υπηρεσίες και τις δομές που αποτελούν την ειδική αγωγή και εκεί μπορούν να ανατρέξουν τα άτομα για επιπλέον βοήθεια.

Η ψυχοκοινωνική αποκατάσταση είναι η πιο σημαντική για την ψυχολογία του ατόμου. Η δυνατότητα ένταξης των ατόμων σε κάθε ηλικία καθώς και η αντιμετώπιση του αποκλεισμού είναι τα πρωτεύοντα που πρέπει να ξέρουμε, για να θωρακίσουμε τα άτομα ώστε να έχουν την καλύτερη αποκατάσταση. Επίσης μαθαίνουμε πού μπορούν να απευθυνθούν και να ζητήσουν βοήθεια. Επιπρόσθετα η οικογένεια παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην αποκατάσταση των ατόμων με νοητική στέρηση.

Επιπλέον μιλήσαμε για το Ελληνικό και το Ευρωπαϊκό Θεσμικό Πλαίσιο πάνω στα θέματα της ειδικής αγωγής, της νοητικής στέρησης και στα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην εκπαίδευση, στη ζωή, στην επαγγελματική αποκατάσταση.

Τέλος η διεξαγωγή της έρευνας έγινε μετά από δέκα συνεντεύξεις από ειδικά καταρτισμένους επαγγελματίες υγείας (κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχολόγους), οι οποίοι μας μίλησαν για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν στο επάγγελμα τους αλλά και τις δυσκολίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με ειδικές ανάγκες.

ABSTRACT

This paper discusses the issue of mental disability in Special Education and psychosocial interventions to restore it. Many are the difficulties that people face in their lives as well as experts, to understand the nature of mental deprivation. A problem is also the society, which in the 21st century, has not fully accepted this group, as well as the ignorance that has on these issues.

Our aim is to penetrate and understand the mental disability in all respects and, how else would we understand it if we do not first go back to the definitions? The mental retardation is a common disorder that is due to several factors, it has various levels (heavy - serious, medium-light, light mental retardation). These individuals have some characteristics and some genetic factors (chromosomal anomalies, metabolic disorders, etc.), which are usually common. But the mental deprivation is not a syndrome which we can only see, but it is often accompanied by following syndromes.

Then, we study special education, its aims and purposes. Education in Special Education is divided into three stages (pre-school, school, adult life in special education). In every age, it offers something extra, which helps individuals be prepared mentally, physically, spiritually, socially. The support sections, the Parallel Support, Lifelong Education are some of the services and structures are special education and people can refer to it for further assistance.

Psychosocial rehabilitation is the most important one for the individual's psychology. The possibility of inclusion of people of all ages and tackling exclusion is the priority we need to know, to shield individuals to have better recovery. Also, we learn where to go and get help. In addition, the family plays a very important role in the rehabilitation of people with mental disability.

ΜΕΡΟΣ Α΄

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Κάθε θέμα που αφορά την κοινωνία, την πνευματική ή ψυχική υγεία, κάθε θέμα που αφορά γενικά τον άνθρωπο έχει ιδιαίτερη σημασία. Έτσι σε αυτή την πτυχιακή εργασία θα μιλήσουμε για την νοητική στέρηση στην ειδική αγωγή και φυσικά για τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις στην αποκατάσταση αυτών των ατόμων. Χωρίσαμε την πτυχιακή αυτή σε έξι κεφάλαια, έτσι ώστε να διεισδύσουμε και να αναλύσουμε το κάθε θέμα ξεχωριστά. Στο πρώτο κεφάλαιο θα αναφερθούμε στα προβλήματα που εμφανίζονται γύρω από τη νοητική στέρηση, όπως είναι οι δυσκολίες στην κατανόηση της νοητικής στέρησης, τον ρατσισμό που υπάρχει εδώ και πολλούς αιώνες και το νομικό θεσμικό πλαίσιο σε Ελλάδα και Ευρώπη. Στο δεύτερο κεφάλαιο αναλύουμε ό,τι αφορά τη νοητική στέρηση όπως είναι τα χαρακτηριστικά, τα αίτια, τους γενετικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, τα συνοδά σύνδρομα και τους τομείς που επηρεάζονται από την νοητική στέρηση. Στην συνέχεια του τρίτου κεφαλαίου θα μιλήσουμε για την ειδική αγωγή σε όλες τις ηλικίες, τι ακριβώς προσφέρει και τις υπηρεσίες που μπορούμε να απευθυνθούμε. Στο τέταρτο κεφάλαιο θα ασχοληθούμε, ίσως με το πιο σημαντικό θέμα αυτής της πτυχιακής, την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Που δεν περιλαμβάνει μόνο τις παρεμβάσεις της ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης σε κάθε ηλικία (προσχολική, σχολική, ενήλικες) αλλά και τα πολύ σημαντικά θέματα του κοινωνικού αποκλεισμού, της ένταξης, της αποκατάστασης και στα προγράμματα παρεμβάσεις. Επιπλέον σε αυτό το κεφάλαιο θα αναφερθούμε ακόμα στην ψυχολογία και στο οικογενειακό περιβάλλον των παιδιών με νοητική στέρηση. Στο επόμενο και προτελευταίο κεφάλαιο θα αναλύσουμε το Ελληνικό νομικό θεσμικό πλαίσιο που αναφέρεται στην ειδική αγωγή, στη νοητική στέρηση αλλά και το Ευρωπαϊκό αντίστοιχο θεσμικό πλαίσιο. Επιπρόσθετα θα αναφερθούμε στα προγράμματα ένταξης τα οποία είναι πολύ σημαντικά και βοηθητικά αλλά και στα επιδόματα που δικαιούνται τα άτομα με στέρηση. Στο έκτο και τελευταίο κεφάλαιο κάναμε μία έρευνα με συνεντεύξεις με επαγγελματίες υγείας για να δούμε στην καθημερινή πραγματικότητα τα προβλήματα που αντιμετωπίζει αυτός ο κλάδος αλλά και τα άτομα με νοητική στέρηση.

Πρόβλημα

Παρατηρώντας τα ευρύτερα προβλήματα που σχετίζονται με την νοητική στέρηση και οτιδήποτε αναφέρεται σ' αυτήν, όπως είναι η ειδική αγωγή σε οποιαδήποτε ηλικία, οι υπηρεσίες που μπορούν να απευθυνθούν, ο κοινωνικός αποκλεισμός, η ένταξη αλλά και οι παρεμβάσεις με στόχο την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Ακόμη το ελληνικό και ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο και τις δομές γύρω από όλα αυτά, στοχεύουμε σε μια ενημερωμένη μελέτη.

Η νοητική στέρηση αποτελεί ένα από τα μεγαλύτερα προβλήματα εδώ και πολλές δεκαετίες στον κλάδο της ψυχικής υγείας. Η δυσκολία που αντιμετωπίζουν οι ειδικοί για την κατανόηση της φύσης της νοητικής στέρησης καθώς και όλου του φάσματος γύρω από αυτήν (αιτιολογία, κατάλληλο εκπαιδευτικό πλαίσιο, επεξεργασία ειδικών εκπαιδευτικών μεθόδων κλπ.) είναι μεγάλη. Η νοητική στέρηση δεν αποτελεί συγκεκριμένη διαταραχή και δεν είναι σαφώς οριοθετημένη κλινική οντότητα αλλά εμφανίζεται ως κυρίαρχο ή δευτερεύον σύμπτωμα πολλών διαφορετικών διαταραχών και συνδρόμων. Πολλές φορές μάλιστα είναι συνέπεια κακών συνθηκών διαβίωσης.

Η νοητική υστέρηση έχει αντιμετωπιστεί με διάφορους και συχνά ακατάλληλους τρόπους κατά την διάρκεια των αιώνων. Αναφορές σε άτομα με νοητική στέρηση γίνονται από την ρωμαϊκή εποχή, όπου μην γνωρίζοντας τι συμβαίνει σε αυτούς τους ανθρώπους τους, τους χρησιμοποιούσαν ως <γελωτοποιούς> όπως αναφέρει ο Kanner (1964). Η απάνθρωπη συμπεριφορά συνεχίστηκε στους αιώνες μέχρι το 18^ο αιώνα, όπου η αντίληψη για τα άτομα με ειδικές ανάγκες άρχισε να αλλάζει (Κακούρος, Μανιαδάκη 2006). Ωστόσο ακόμη και στην εποχή μας σε πολλά κράτη βλέπουν τα άτομα αυτά ως άρρωστα και τα εξευτελίζουν με κάθε τρόπο. Ακόμη η έρευνα που έγινε με τους επαγγελματίες υγείας μας αποδεικνύει για ακόμη μία φορά ότι πρέπει να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση από την κοινωνία, γιατί ίσως αυτό να έφερνε λύσεις σε πολλά θέματα που αντιμετωπίζουν καθημερινά τα άτομα που έχουν κάποιες ιδιαιτερότητες. Είναι πολύ σημαντικό να καταλάβουμε πως ειδικά στη χώρα όπου ζούμε ακόμα υπάρχει μεγάλη έλλειψη δομών αλλά και αρκετή άγνοια, όπως και ρατσισμός, που στην εποχή του 21^ο αιώνα είναι ανεπίτρεπτα.

Σκοπός Μελέτης:

Σκοπός μας σε αυτήν την πτυχιακή εργασία είναι να διεισδύσουμε και να κατανοήσουμε την νοητική στέρηση στο ευρύτερο φάσμα της και να γνωρίσουμε ό,τι την περιβάλλει. Να καταλάβουμε και να αναλύσουμε επίσης την ειδική αγωγή, να δείξουμε πόσο σημαντική είναι για τα άτομα με ιδιαιτερότητες αλλά και για την κοινωνία ευρύτερα. Επιπλέον θα μελετήσουμε τα οφέλη της για κάθε ηλικία και φυσικά δεν θα μπορούσαμε να την κατανοήσουμε, εάν δεν μάθουμε για τις υπηρεσίες και τις δομές που την αποτελούν. Επιπρόσθετα, σκοπός μας είναι να τονίσουμε τα ευαίσθητα θέματα του κοινωνικού αποκλεισμού, που εδώ και αιώνες όσες προσπάθειες και να γίνονται δεν εξαλείφονται, όπως και ο κοινωνικός ρατσισμός. Και γι' αυτό ακριβώς τον λόγο είναι σημαντικό να μιλήσουμε για την ένταξη των ατόμων με νοητική στέρηση αλλά και τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που θα αναλύσουμε παρακάτω για κάθε ηλικία. Η οικογένεια και το περιβάλλον που μεγαλώνει ένα παιδί με νοητική στέρηση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην ψυχολογία του αλλά και την μετέπειτα ζωή του. Ένα ακόμα θέμα που μας απασχόλησε επίσης, είναι η νομοθεσία, κατά πόσο προστατεύει και διευκολύνει την ζωή αυτών των ατόμων, καθώς και εάν υπάρχουν διαφορές και ποιες είναι αυτές ανάμεσα στο ελληνικό και το ευρωπαϊκό θεσμικό πλαίσιο. Τέλος η έρευνα με τους επαγγελματίες υγείας είχε ως σκοπό να κατανοήσουμε καλύτερα τα άτομα με ειδικές ανάγκες αλλά και τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ίδιοι οι επαγγελματίες στον κλάδο αυτό.

Ορισμός Εννοιών:

Οι έννοιες μέσω της παρατήρησης και μιας διεργασίας αφαίρεσης (**εννοιοποίησης**) τα αντικείμενα κατηγοριοποιούνται σε νοητικά δομήματα ή μονάδες γνώσης που λέγονται έννοιες, οι οποίες παριστάνονται με διάφορες μορφές στην επικοινωνία (Πολυχρονοπούλου - Ζαχαρόγεωργα 1993).

1.Νοημοσύνης:

Η νοημοσύνη αποτελεί μία από τις πιο πολυσυζητημένες και αμφιλεγόμενες έννοιες στην επιστήμη της ψυχολογίας. Ο Wechsler(1958) όρισε τη νοημοσύνη ως τη γενική ικανότητα του ανθρώπου να δρα σκόπιμα, να σκέπτεται λογικά και να προσαρμόζεται αποτελεσματικά στο περιβάλλον(Κακούρος, Μανιαδάκη 2006). Ο Piaget(1970) όρισε την νοημοσύνη ως «προσαρμοστική σκέψη και πράξη»(Shaffer, 2010).

2.Ειδικής Αγωγής:

Ειδική Αγωγή σημαίνει ειδικά σχεδιασμένη διδασκαλία που υποστηρίζεται ή μπορεί να υποστηρίζεται από ειδικά προγράμματα συμπληρωματικών υπηρεσιών και μπορεί να παρέχεται σε κατάλληλα διαρρυθμισμένους χώρους για την ικανοποίηση των ειδικών αναγκών του παιδιού.(Νόμος 94 142/1985,U.S.A).

3.Νοητική Στέρξης:

Το 1992 ο Αμερικάνικος Σύνδεσμος πρότεινε ένα νέο ορισμό της Νοητική Υστέρησης. Σύμφωνα με τον ορισμό αυτό ένα άτομο θεωρείται ότι παρουσιάζει νοητική στέρξη όταν ο Δείκτης Νοημοσύνης του είναι ίσος ή μικρότερος του 75, παρουσιάζει ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά σε δύο από δέκα προτεινόμενους τομείς και τα συμπτώματα του έχουν εμφανιστεί πριν την ηλικία των 18 ετών(AAMR,1992) (Κακούρος, Μανιαδάκη 2006).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΝΟΗΤΙΚΗ ΣΤΕΡΗΣΗ

Η έννοια της νοημοσύνης και της νοητικής στέρξης ή νοητικής ανεπάρκειας, άρχισε να απασχολεί από τον 19^ο αιώνα εξαιτίας της σταδιακής εξάπλωσης της υποχρεωτικής εκπαίδευσης του εργατικού δυναμικού αλλά και του ρεύματος

μετανάστευσης από την Ευρώπη προς την Αμερική και ιδίως προς τις ΗΠΑ (που την εποχή εκείνη ήταν αυξημένο και οι αρμόδιοι φορείς θεωρούσαν ότι έπρεπε να το περιορίσουν). Το 1859 διατυπώθηκε η θεωρία της εξέλιξης των ειδών από τον Charles Darwin πράγμα που δημιούργησε ενδιαφέρον και για την εξέλιξη και για τη συνέχεια των διεργασιών της λογικής και των γνωστικών λειτουργιών μεταξύ των ειδών. Στα πλαίσια του ενδιαφέροντος αυτού ξεκίνησε και η μελέτη της ανθρώπινης νοημοσύνης (Μέλλον 1998).

Ιστορικά η μελέτη της ανθρώπινης νοημοσύνης το 19^ο και ιδίως τον 20^ο αιώνα συνδέθηκε με αξιολογικές κρίσεις και με προσπάθεια κατάταξης των ανθρώπων με βάση τις ικανότητες τους. Παρ'ότι αρκετοί μελετητές διεξήγαν τις έρευνές τους με στόχο την εκπαίδευση και την κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με χαμηλότερη της συνηθισμένης νοημοσύνη, εν τούτοις σε πολλές περιπτώσεις οι μελέτες αυτές συνδέθηκαν με ρατσιστικές ιδεολογίες όπως της ευγονικής και αργότερα τις ναζιστικές ιδέες. Μετά τον Β' Παγκόσμιο Πόλεμο η μελέτη της ανθρώπινης νοημοσύνης συνεχίστηκε με στόχο αυτή τη φορά όχι τον αποκλεισμό αλλά την ενσωμάτωση των ατόμων των οποίων η νοημοσύνη είναι χαμηλότερη από αυτή του μέσου όρου των ανθρώπων.

2.1 Βαθμίδες Νοητικής Στέρησης

Ο βαθμός της στέρησης που παρουσιάζει το άτομο καθώς και ο βαθμός των προβλημάτων που εκδηλώνει ποικίλλουν ανάλογα με τη βαθμίδα της στέρησης. Η στέρηση μπορεί να είναι ελαφριά, μέτρια, σοβαρή και βαριά. Τα επίπεδα αυτά ορίζονται με βάση συγκεκριμένες μετρήσεις στα τεστ νοημοσύνης σε συνδυασμό με το βαθμό στον οποίο παρατηρούνται προβλήματα κοινωνικής προσαρμογής του ατόμου. Σύμφωνα με ερευνητικά δεδομένα φαίνεται ότι η πλειοψηφία των ατόμων με νοητική στέρηση, ανήκει στην κατηγορία των ατόμων με ελαφριά νοητική στέρηση (Σταυρακάκη 2001).

Τα άτομα με μέτρια στέρηση ονομάζονται και ασκήσιμα, ενώ εκείνα με ελαφριά νοητική ανεπάρκεια εκπαιδεύσιμα. Όσο λιγότερες δυσκολίες παρουσιάζει το άτομο, τόσο περισσότερες δυνατότητες παρουσιάζει η αγωγή του.

Στη *βαριά και σοβαρή νοητική στέρηση*, στη βαριά νοητική ανεπάρκεια (IQ μικρότερο του 25 ή νοητική ηλικία μέχρι 3 ετών) παρατηρούνται σοβαρές δυσκολίες ως προς την προσαρμογή και την εκπαίδευση των ατόμων αυτών. Παρουσιάζουν σοβαρές δυσκολίες ως προς την κατανόηση και τη χρήση της γλώσσας, μεγάλες δυσκολίες με τη συγκέντρωση, την προσοχή και τη μνήμη, έλλειψη κριτικής ικανότητας και έντονες δυσκολίες κοινωνικής προσαρμογής. Πολύ συχνά τα άτομα αυτά παρουσιάζουν και εξωτερικά γνωρίσματα από τα οποία γίνεται άμεσα αντιληπτό το πρόβλημά τους ενώ συνήθως παρουσιάζουν και άλλες σωματικές δυσπλασίες όπως το μικρό ανάστημα, τα ισομεγέθη δάχτυλα, οι κρανιακές ανωμαλίες κ.α (Κυπριωτάκης 2008).

Στη *σοβαρή νοητική στέρηση* ο δείκτης νοημοσύνης κυμαίνεται από 25 – 35 (νοητική ηλικία μέχρι 5 ετών). Τα άτομα αυτά δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσουν τον γραπτό λόγο και να μάθουν αριθμητική. Έτσι δεν είναι εκπαιδεύσιμοι. Είναι όμως ασκίσιμοι καθώς με καθοδήγηση και μέσω της μίμησης μπορούν να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται και να κάνουν χειρονακτικές εργασίες. Συνήθως δεν παρουσιάζουν συγκεκριμένα εξωτερικά γνωρίσματα (όπως πολλά από τα άτομα με σοβαρή νοητική στέρηση) (Κυπριωτάκης 2008).

Στη *μέτρια και ελαφριά νοητική στέρηση*, τα άτομα με μέτρια νοητική στέρηση (IQ 35 – 50 ή νοητική ηλικία έως 7 ετών) σε γενικές γραμμές παρουσιάζουν μία καλύτερη εικόνα από αυτή που παρουσιάζουν τα άτομα με σοβαρή νοητική στέρηση. Τόσο τα άτομα με σοβαρή, όσο και τα άτομα με μέτρια νοητική στέρηση, παρουσιάζονται συνήθως υπάκουα και αφοσιωμένα στα άτομα που τα φροντίζουν αλλά και η στάση και η συμπεριφορά τους αλλάζει ανάλογα με τα πρόσωπα με τα οποία έρχονται σε επαφή. Επίσης ενοχλούνται από την αλλαγή περιβάλλοντος και από την παρουσία άγνωστών τους προσώπων και συχνά έχουν ξεσπάσματα θυμού και δυσκολίες με τον έλεγχο των παρορμήσεων. Αυτός είναι ένας λόγος για τον οποίο χρειάζονται επίβλεψη (Κυπριωτάκης 2008).

Στην *ελαφρά νοητική στέρηση* (IQ 50 – 70 ή νοητική ηλικία 7-10 ετών), τα άτομα που πάσχουν από αυτήν επίσης δεν παρουσιάζουν σωματικά – εμφανισιακά ιδιαίτερα χαρακτηριστικά. Τα άτομα αυτά κατακτούν τη γλώσσα αλλά παρουσιάζουν χαρακτηριστική καθυστέρηση όχι μόνο στην κατάκτηση της γλώσσας αλλά και σε

άλλα εξελικτικά στάδια. Παρουσιάζουν επίσης ασταθές συναίσθημα, μεταπτώσεις στη διάθεση, δυσκολία στον έλεγχο των παρορμήσεων, υποβολιμότητα έναντι των ατόμων από τα οποία αναμένουν προστασία, χαμηλή κριτική ικανότητα και δεν συνειδητοποιούν τα ελλείμματα τους (Κυπριωτάκης 2008). Τα άτομα αυτά όμως είναι εκπαιδευσιμα με τη χρήση διαφόρων μεθόδων ειδικής αγωγής, μπορούν να μάθουν να αυτοεξυπηρετούνται και μπορούν να εργαστούν σε τεχνικά επαγγέλματα.

Βαριά και σοβαρή νοητική στέρηση	IQ μικρότερο του 25 ή νοητική ηλικία μέχρι 3 ετών
Μέτρια νοητική στέρηση	IQ 35 – 50 ή νοητική ηλικία έως 7 ετών
ελαφρά νοητική στέρηση	IQ 50 – 70 ή νοητική ηλικία 7-10 ετών

2.2 Χαρακτηριστικά Ατόμων Με Νοητική Στέρηση

Τα χαρακτηριστικά των ατόμων με Νοητική στέρηση διακρίνονται σε:

Πνευματικά: όπου παρατηρείται ανάπτυξη προχωράει με βραδύτερο ρυθμό στα νοητικά καθυστερημένα παιδιά απ' ότι στα «κανονικά». Ο ρυθμός γίνεται βραδύτερος όσο αυξάνει ο βαθμός της νοητικής στέρησης. Έτσι, παιδιά π.χ με Δείκτη Νοημοσύνης 75 αναπτύσσονται με ρυθμό $\frac{3}{4}$ του κανονικού, ενώ παιδιά με Δείκτη Νοημοσύνης 50 αναπτύσσονται με ρυθμούς $\frac{1}{2}$ του κανονικού.

Κατά τον Inhelder, η πνευματική ανάπτυξη του καθυστερημένου παιδιού δεν φτάνει στο επίπεδο της «τυπικής λογικής» αλλά τερματίζεται στο στάδιο των «συγκεκριμένων νοητικών λειτουργιών». Σε πολλά δε καθυστερημένα παιδιά, η πνευματική ανάπτυξη δε ξεπερνά το «προεννοιακό» στάδιο. Πολλές φορές τα παιδιά παλινδρομούν, δηλαδή, επανέρχονται σε συμπεριφορές που προσιδιάζουν σε κατώτερα αναπτυξιακά στάδια. Ακόμα, το παιδί παρουσιάζει, κατά το Zazzo,

ετεροχρονική ανάπτυξη. Συγκρινόμενο δηλαδή με το «κανονικό», αναπτύσσεται με διαφορετικό ρυθμό στους επιμέρους τομείς της ψυχοβιολογικής του ανάπτυξης. Υστερεί π.χ στον τομέα της οργάνωσης του χώρου και στη γλωσσική του ανάπτυξη. Επιπλέον, παρουσιάζουν αδυναμίες μνήμης. Η αδυναμία εντοπίζεται κυρίως στη βραχυχρόνια μνήμη και στην απουσία της ενεργητικής εκείνης στάσης του υποκειμένου, γνωστής ως «εσωτερικής επανάληψης» (rehearsal), με τη βοήθεια της οποίας το υποκείμενο προσπαθεί να «εγγράψει» και διατηρήσει στη μνήμη του διάφορα ερεθίσματα. Η μακροχρόνια μνήμη, φαίνεται να είναι ομαλή (Μπίρτσα 1990).

Συναισθηματικά: όπου παρατηρείται ότι τα παιδιά μπορεί να είναι ανήσυχα, ευερέθιστα, επιθετικά, αγχώδη, με μειωμένο αυτό-συναίσθημα, με χαμηλό βαθμό ανεκτικότητας στη ματαίωση. Συνήθειες είναι ορισμένες ιδιορρυθμίες στη συμπεριφορά, όπως παρορμητικότητα, απότομες αλλαγές στη διάθεση, πείσμα και υποβολιμότητα, δυσκολία προσαρμογής στο περιβάλλον κ.α. Τα μέσα άμυνας των παιδιών δεν διακρίνονται για την λεπτότητά τους. Τέτοια μέσα είναι: ευπιστία, τάσεις ψευδολογίας, κλεπτομανία, φοβίες, παθητικότητα ή επιθετικότητα, αδράνεια, τάσεις αναδιπλώσεως κ.α.

Τα χαρακτηριστικά αυτά είναι κυρίως στα ελαφρά καθυστερημένα παιδιά, μάλλον δευτερογενή, δηλαδή, δεν αποτελούν μέρος της φυσικής ή διανοητικής δομής του ατόμου, αλλά το αποτέλεσμα ή την έκφραση της πάλης μεταξύ του ατόμου και του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος στο οποίο ζει. Ειδικότερα, μπορεί να οφείλονται στη διαφορά που υπάρχει ανάμεσα στις προσδοκίες της κοινωνίας και τις δυνατότητες του παιδιού να ανταποκριθεί σε αυτές. Στα σοβαρά νοητικά στερημένα παιδιά παρατηρούνται σε πολύ εντονότερο βαθμό και έχουν την αρχή τους πολλές φορές στα ίδια τα οργανικά αίτια στα οποία οφείλεται και η καθυστέρησή τους ή στο γεγονός ότι η χαμηλή νοημοσύνη τους δεν τους επιτρέπει να αντιληφθούν σωστά τα εξωτερικά ερεθίσματα. Έτσι, την εμφάνιση και μόνο ενός αγνώστου προσώπου μπορεί να την συνειδητοποιήσουν ως απειλή και να εκδηλώσουν συμπτώματα φοβίας ή επιθετικότητας (Μπίρτσα 1990).

2.3 Αίτια Νοητικής Στέρησης

Στις περιπτώσεις παιδιών με βαριά και μέτρια νοητική στέρηση, τα αίτια είναι οργανικά (παθολογικά) στο σύνολο σχεδόν των περιπτώσεων. Στις περιπτώσεις παιδιών με ελαφριά νοητική στέρηση, τα αίτια τις περισσότερες φορές σύμφωνα με όσα γνωρίζουμε, είναι κοινωνικά-οικονομικά-πολιτιστικά.

Γενικά, όσο βαρύτερη είναι η νοητική στέρηση, τόσο πιο σίγουροι είμαστε για την παθολογική της προέλευση, ενώ όσο ελαφρότερη είναι, τόσο ο ρόλος του κοινωνικού περιβάλλοντος φαίνεται πιο καθοριστικός. Η μεγάλη πλειοψηφία των νοητικά στερημένων παιδιών προέρχεται από χαμηλά κοινωνικο-πολιτικά περιβάλλοντα, ενώ ο αριθμός των σοβαρά νοητικά στερημένων δεν διαφέρει από τη μία κοινωνική τάξη στην άλλη (Μπίρτσα 1990).

2.3.1 Γενετικοί Παράγοντες

Οι γενετικοί παράγοντες σχετίζονται κυρίως σε ανωμαλίες των χρωμοσώμων ή του μεταβολισμού.

Χρωμοσωμικές ανωμαλίες: το ανθρώπινο κύτταρο περιέχει 46 χρωμόσωμα (ινώδη σωματίδια) διαρρυθμισμένα σε 23 ζεύγη. Εξαιρούνται τα κύτταρα αναπαραγωγής (το ωάριο και σπερματοζωάριο) που περιέχουν το καθένα το καθένα 23 χρωμόσωμα.

Οι συνηθέστερες από τις χρωμοσωμικές ανωμαλίες εμφανίζονται ως τρισωμία (τριπλό χρωμόσωμο) στο 21^ο ζεύγος, πράγμα πράγμα που προξενεί το σύνδρομο της μογγολοειδούς ιδιοτείας ή ως λανθασμένος συνδυασμός των χρωμόσωμων του φύλλου (23^ο ζεύγος) που καταλήγει στο σύνδρομο Turner, το σύνδρομο Klinefelter και άλλα. Κατά τους D. Hallahan και J. Kauffman (1986) η μογγολοειδής ιδιοτεία γνωστή και ως σύνδρομο Down αποτελεί το 10% όλων των περιπτώσεων μέτριας και σοβαρής νοητικής στέρησης (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρόγεωργα 1993).

Ανωμαλίες μεταβολισμού: τα χρωμόσωμα αποτελούνται από πολυάριθμες ουσίες τις γονάδες. Η αναπαραγωγή των γονάδων γίνεται σύμφωνα με ένα συγκεκριμένο κώδικα παραγωγής ενζύμων και άλλων πρωτεϊνών που αποτελούν τη βάση της ζωής. Από τις ανωμαλίες μεταβολισμού πιο γνωστές είναι η φαινυλοπυροσταφυλική ιδιοτεία, γνωστή κι ως P.K.U. Τα μωρά με P.K.U φαίνονται φυσιολογικά όταν γεννηθούν. Στην πραγματικότητα όμως τους λείπει ένα ένζυμο που είναι απαραίτητο για τη διάσπαση μιας χημικής ουσίας, της φαινυλαλαλίνης. Αν το πρόβλημα δεν διαγνωστεί έγκαιρα, η φαινυλαλαλίνη συσσωρεύεται στο αίμα και καταστρέφει τον εγκέφαλο (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρόγεωργα, 1993).

2.3.2 Περιβαλλοντικοί Παράγοντες

Περιβαλλοντικοί παράγοντες που μπορούν να συμβάλουν στην ύπαρξη νοητικής στέρησης είναι μικρόβια και ιοί με τη μορφή μολυσματικών ασθενειών μπορούν να εισχωρήσουν στο σώμα της εγκύου ή στο έμβρυο προξενώντας σοβαρή βλάβη στο κεντρικό νευρικό σύστημα του παιδιού. Ακόμα, το εμβρυακό σύνδρομο του αλκοόλ. Η λήψη, δηλαδή, μεγάλης ποσότητας ποτού κατά τη διάρκεια της κύησης προκαλεί το λεγόμενο «εμβρυακό σύνδρομο του οινοπνεύματος ή αλκοόλ» (Fetalalcoholsyndrome) που καταστέλλει τις λειτουργίες του κεντρικού νευρικού συστήματος του εμβρύου.

Επιπλέον, διάφοροι ιοί όπως η ερυθρά, η σύφιλης κι ο έρπης μπορούν να προξενήσουν νοητική στέρηση στο παιδί. Όσον αφορά στην ερυθρά που είναι ιδιαίτερα επικίνδυνη στο πρώτο τρίμηνο της εγκυμοσύνης, ένα καινούριο εμβόλιο έχει περιορίσει θεαματικά την έκτασή της και συνεπώς τα προβλήματα που δημιουργεί.

Δύο άλλα παραδείγματα μόλυνσης του εγκεφάλου που δημιουργούν παιδιά με νοητική στέρηση είναι η μηνιγγίτιδα και η εγκεφαλίτιδα. Η πρώτη μπορεί να προκληθεί από μία ποικιλία βακτηρίων ενώ η δεύτερη προξενείται από ένα ιό που προξενεί υψηλό πυρετό, πιθανή καταστροφή των κυττάρων του εγκεφάλου και σοβαρή συνήθως ή βαριά νοητική στέρηση (Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρόγεωργα 1993).

2.4 ΣυνοδάΣύνδρομα

Στην ενότητα αυτή παρουσιάζονται ορισμένα σύνδρομα των οποίων βασικό χαρακτηριστικό είναι η νοητική στέρηση. Κάποια από αυτά οφείλονται σε γενετικές ανωμαλίες, ενώ άλλα σε άλλου είδους δυσλειτουργίες όπως ορμονικές διαταραχές ή μεταβολικά σύνδρομα.

Σύνδρομο Down ή Τρισωμία 21

Πρόκειται για μία από τις πιο γνωστές και διαδεδομένες μορφές νοητικής στέρησης. Παλιότερα ήταν γνωστή και ως Μογγολοειδής Ιδιωτεία ή Μογγολισμός. Υπολογίζεται ότι κάπου 15% των ατόμων με βαριά νοητική στέρηση πάσχουν από τη διαταραχή. Η διαταραχή οφείλεται στην ύπαρξη του χρωμοσώματος 21 τρείς αντί για δύο φορές στο γονίδιο του ατόμου. Πρόκειται δηλαδή για γενετική ανωμαλία. Τα άτομα με σύνδρομο Down εκτός από τη νοητική στέρηση και τη χαρακτηριστική εικόνα που παρουσιάζουν, παρουσιάζουν και διάφορα προβλήματα υγείας όπως ορμονικές δυσλειτουργίες, σκελετικά προβλήματα, καρδιαγγειακά προβλήματα κ.α.

Η νοητική κατάσταση των ατόμων αυτών κυμαίνεται από μέτρια έως βαριά νοητική ανεπάρκεια. Επίσης τα άτομα αυτά εμφανίζονται νωθρά, απαθή, δυσκολεύονται στη προσοχή και την συγκέντρωση και έχουν αδύναμη μνήμη. Από πλευράς συμπεριφοράς σε γενικές γραμμές παρουσιάζονται ήρεμα και υπάκουα, όμως είναι δυνατό ορισμένες φορές να παρουσιάζουν αδικαιολόγητα ξεσπάσματα θυμού (Carr, A., Linehan, C., O'Reilly, G., NoonanWalsh, P., McEvoy, J., 2007).

Το σύνδρομο Down δεν οφείλεται σε κληρονομικότητα ούτε έχει διασαφηνιστεί η αιτιολογία του έχει όμως στην πράξη συνδεθεί με τη μεγάλη ηλικία της μητέρας και τείνει να εμφανίζεται σε γέννες μετά τα 35 έτη της μητέρας. Επίσης παρουσιάζει μεγαλύτερη συχνότητα ανάμεσα στα υστερότοκα παιδιά μιας οικογένειας ίσως επειδή οι μητέρες είναι μεγαλύτερες σε ηλικία κατά τις τελευταίες τους εγκυμοσύνες παρά κατά τις πρώτες (Carr, A., Linehan, C., O'Reilly, G., NoonanWalsh, P., McEvoy, J., 2007).

Το σύνδρομο δεν αντιμετωπίζεται με ιατρικούς όρους. Η προσπάθεια που γίνεται αφορά στην αντιμετώπιση των επιμέρους προβλημάτων που προκαλεί και στην εκπαίδευση και την αξιοποίηση του νοητικού δυναμικού του παιδιού ανάλογα με τη βαρύτητα της νοητικής στέρησης.

Μυξοιδηματική Ιδιοτεία

Η μυξοιδηματική ιδιοτεία οφείλεται στη διαταραχή της λειτουργίας του θυροειδούς και στη μειωμένη έκκριση θυρορμόνης. Η κατάσταση είναι γνωστή στους ενήλικες και ειδικά αφορά γυναίκες μέσης ηλικίας που παρουσιάζουν υποθυρεοειδισμό. Η κατάσταση όμως μερικές φορές εμφανίζεται και σε βρέφη που έχουν μόλις απογαλακτιστεί. Στη περίπτωση αυτή οι συνέπειες, αν δεν διαπιστωθεί εγκαίρως, μπορεί να είναι πολύ σημαντικές για τη διανοητική ανάπτυξη του παιδιού. Εμφανισιακά τα παιδιά που πάσχουν από μυξοίδημα εμφανίζονται να έχουν μεγάλο κεφάλι, χλωμό δέρμα, δερματικές ανωμαλίες, δυσαρμονική σωματική διάπλαση, μικρό ανάστημα και μειωμένο μυϊκό τόνο. Επίσης στα παιδιά αυτά καθυστερεί το περπάτημα και η γλωσσική ανάπτυξη, η συγκέντρωση και η μνήμη. Νοητικά η ανεπάρκεια που παρουσιάζουν μπορεί να είναι από ελαφριά έως πολύ βαριά. Τα άτομα αυτά γενικά παρουσιάζονται ήπια και υπάκουα και συνήθως δεν έχουν ξεσπάσματα θυμού και έντονες συναισθηματικές μεταπτώσεις. Η κατάσταση εφ' όσον γίνει εγκαίρως αντιληπτή αντιμετωπίζεται με κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και με ειδική εκπαίδευση (Κυπριωτάκης 2008).

Υδροκεφαλία

Πρόκειται για διαταραχή στην κυκλοφορία του εγκεφαλονωτιαίου υγρού το οποίο και συσσωρεύεται στο κεφάλι. Υπάρχουν δύο μορφές υδροκεφαλίας η εσωτερική και η εξωτερική. Στην εσωτερική, το εγκεφαλονωτιαίο υγρό συγκεντρώνεται στις κοιλίες του εγκεφάλου ενώ στην εξωτερική, εξωτερικά στις μήνιγγες. Οι παράγοντες που ευθύνονται για τη δυσλειτουργία αυτή, προκαλούν επίσης και δυσλειτουργίες σε διάφορους εγκεφαλικούς σχηματισμούς. Οι δυσλειτουργίες αυτές μεγεθύνονται με την πίεση που ασκεί το υγρό που συσσωρεύεται. Αποτέλεσμα επίσης της

συσσώρευσης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού είναι η μεγέθυνση της κεφαλής σε αφύσικο σημείο ιδίως στα πρώτα χρόνια της ζωής.

Η διαταραχή μπορεί να οφείλεται σε μολύνσεις όπως μηνιγγίτιδες και εγκεφαλίτιδες που συνέβησαν σε πολύ μικρή ηλικία ή να οφείλεται σε ενδομήτρια λοίμωξη. Ο βαθμός της νοητικής στέρησης ποικίλλει. Οι παράγοντες που διαδραματίζουν ρόλο στη βαρύτητα της ανεπάρκειας σχετίζονται με το αίτιο της διαταραχής, την ηλικία στην οποία εμφανίστηκε και στην έγκαιρη ή όχι αντιμετώπιση του προβλήματος (Κυπριωτάκης 2008).

Κρετινισμός

Ο κρετινισμός είναι στη βάση της μία ορμονική πάθηση που όπως και το μυξοίδημα σχετίζεται με την λειτουργία του θυρεοειδούς. Στον κρετινισμό ο θυρεοειδής είτε παρουσιάζει βρογχοκήλη και επομένως υπολειτουργεί, είτε απουσιάζει εντελώς. Η πάθηση δεν φαίνεται να έχει κληρονομικά αίτια. Μάλιστα παρουσιάζεται σε σποραδική και σε ενδημική εκδοχή με πιο συνηθισμένη τη δεύτερη.

Τα άτομα που πάσχουν από κρετινισμό παρουσιάζουν χαρακτηριστική εικόνα με δυσαρμονική ανάπτυξη του σώματος (καθώς παρουσιάζουν ανεπαρκή ανάπτυξη των οστών), μεγάλο κεφάλι, στενό μέτωπο, διογκωμένη γλώσσα και αμυγδαλές, πλακουτσωτή μύτη, δερματικές αλλοιώσεις, ατελή ανάπτυξη των γεννητικών οργάνων και αδεξιότητα στις κινήσεις (Κυπριωτάκης 2008).

Τα άτομα αυτά επίσης δεν είναι κατά κανόνα παρορμητικά αλλά παρουσιάζονται υποτονικά. Η νοητική στέρηση επίσης μπορεί να ποικίλλει από ελαφρά έως πολύ βαριά και αυτό εξαρτάται από την ηλικία στην οποία προσβλήθηκε ο θυρεοειδής και από την έκταση της προσβολής. Στην αντιμετώπιση του κρετινισμού έχει βοηθήσει πολύ ο εμπλουτισμός τροφών με ιώδιο και η εξυγίανση του πόσιμου νερού. Επιπλέον η έγκαιρη διάγνωση και η χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής και ειδικής εκπαίδευσης είναι πού βοηθητικά.

Μεταβολικά σύνδρομα

Μεταβολικά σύνδρομα ονομάζονται οι δυσλειτουργίες που παρουσιάζονται ορισμένες φορές ως προς τον μεταβολισμό συγκεκριμένων ουσιών. Σε πολλές από αυτές τις καταστάσεις οι ουσίες ή επικίνδυνα παράγωγα τους ουσιαστικά εγκλωβίζονται στο σώμα του ανθρώπου και προκαλούν σοβαρές δυσλειτουργίες. Μεταξύ των δυσλειτουργιών αυτών είναι συχνά και η νοητική στέρηση. Τέτοια σύνδρομα είναι η φαινυλκετονουρία, η Νόσος του Wilson και η γαλακτοζαιμία. Σήμερα, με τη χρήση ειδικών εξετάσεων τα περισσότερα σύνδρομα αυτού του είδους εντοπίζονται εγκαίρως και λαμβάνεται φροντίδα ώστε το άτομο από την αρχή της ζωής του να αποφεύγει ουσίες που θα του προκαλέσουν τοξίκωση και χορηγείται όταν χρειάζεται ειδική αγωγή. Με την έγκαιρη χρήση αυτών των μέτρων έχουν περιοριστεί οι περιπτώσεις νοητικής στέρησης που οφείλονται σε μεταβολικά σύνδρομα. (Κυπριωτάκης 2008)

2.5 Διαγνωστικά Κριτήρια

Η διάγνωση δεν είναι αυτοσκοπός, αλλά η αρχή για τον καταρτισμό και την εφαρμογή του κατάλληλου προγράμματος θεραπείας, αγωγής, επαγγελματικής κατάρτισης και κοινωνικής αποκατάστασης.

Απαιτείται κλινική αξιολόγηση, δηλαδή εκτίμηση των ειδικών ικανοτήτων και ανεπαρειών του παιδιού. Σκοποί της κλινικής αξιολόγησης είναι: α) Η γενική διάγνωση της νοητικής στέρησης, β) Η πρόγνωση για την εξέλιξη του. γ) Ο προγραμματισμός της σχολικής ζωής και της κοινωνικής αποκατάστασης του παιδιού (Στάθης 1994).

Για να γίνει σωστή διάγνωση απαιτούνται πληροφορίες που θα προέλθουν από: α) Το οικογενειακό περιβάλλον, β) Το εξελικτικό ιστορικό του παιδιού, γ) Την παρούσα κατάσταση του παιδιού στους τομείς της σωματικής ανάπτυξης, του ψυχολογικού τομέα, της κοινωνικής προσαρμογής, της σχολικής επίδοσης.

Η διαγνωστική ομάδα αποτελείται από τους:

- 1) Παιδοψυχίατρο, ο οποίος αξιολογεί το ιατρικό ιστορικό του παιδιού.
- 2) Ψυχολόγο, ο οποίος αξιολογεί τη νοητική και συναισθηματική ανάπτυξη του παιδιού καθώς και την κοινωνική του προσαρμογή.
- 3) Κοινωνικό λειτουργό, ο οποίος αξιολογεί το οικογενειακό περιβάλλον του παιδιού.
- 4) Ειδικό παιδαγωγό, ο οποίος εφαρμόζει το τελικό πόρισμα της διάγνωσης στην πράξη (Στάθης 1994).

Όσο αφορά την έγκαιρη διάγνωση της νοητικής στέρησης είναι το «κλειδί» της επιτυχίας κάθε προγράμματος θεραπείας και αγωγής. Οι γονείς είναι αυτοί που μπορούν πρώτοι από όλους να βοηθήσουν για την έγκυρη διάγνωση. Οι ενδείξεις για τη νοητική στέρηση είναι η καθυστέρηση ομιλίας, η καθυστερημένη κινητική ανάπτυξη, η καθυστερημένη ψυχοσωματική ανάπτυξη και η μειωμένη ικανότητα μάθησης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΕΙΔΙΚΗ ΑΓΩΓΗ

Η ειδική αγωγή είναι ένας επιστημονικός κλάδος που με ειδικά μέσα και μεθόδους διδασκαλίας και διαπαιδαγώγησης προσπαθήσει να ολοκληρώσει, να ωριμάσει ή να εναρμονίσει, μέσα στα όρια της μορφής και του βαθμού των εξελικτικών δυνατοτήτων, την καθυστέρηση ή διαταραγμένη προσωπικότητα των μειονεκτικών παιδιών και να τα εξοπλίσει με γνώσεις και δεξιότητες, ώστε να γίνουν ικανά, ανάλογα με τις δυνάμεις τους, να ενταχθούν στο κοινωνικό σύνολο και να νιώθουν ευτυχημένα (Καλαντζής, 1979). Η ειδική αγωγή στην πορεία των χρόνων έχει περάσει διάφορα στάδια ανάλογα πάντα με την στάση των ανθρώπων που σταδιακά εξελίσσεται. Για να γίνουμε πιο συγκεκριμένοι τον 19^ο αιώνα βλέπουμε την κοινωνία να αντιμετωπίζει τα άτομα με αναπηρία με περιθωριοποίηση, φόβο αλλά και μίσος κάποιες φορές αφού κατά την Μεσαιωνική περίοδο τα άτομα αυτά θεωρούνταν «δαιμονισμένα» και έπρεπε να καούν στην πυρά για να εξαγνιστούν από τον Σατανά (Κακούρος, Μανιαδάκη 2006). Ωστόσο τον 20^ο αιώνα ξεκίνησαν διάφορες δραστηριότητες γύρω από τον χώρο των ατόμων με αναπηρία, με ιδιωτικές πρωτοβουλίες που στόχο είχαν την προστασία, την εκπαίδευση, την περίθαλψη και την επαγγελματική κατάρτιση. Μέχρι σήμερα έχουμε καταφέρει σαν κοινωνία να αποδεχτούμε πλήρως τα άτομα με αναπηρία, να αναγνωρίσουμε τις δυνατότητες τους και να πολεμήσουμε για την αναγνώριση ίσων δικαιωμάτων.

3.1 Στόχοι Ειδικής Αγωγής

Η Ειδική Αγωγή έχοντας σκοπό να βοηθήσει τα παιδιά με εκπαιδευτικές ανάγκες να μορφωθούν, να ολοκληρωθούν ψυχικά και πνευματικά αλλά και να καταρτιστούν επαγγελματικά, έχει κάποιους συγκεκριμένους στόχους. Ο Καρακοιδάς και ο Δήμας (1995), τονίζουν την αναγκαιότητα το κράτος να έχει ως πρώτιστο στόχο για τα άτομα αυτά την ενσωμάτωσή τους στο σχολικό περιβάλλον και στο κοινωνικό σύνολο. Επιπλέον, ο Κρουσταλάκης (1994:12-13) αναφέρει πως «Στόχος της Ειδικής Αγωγής είναι: η υποβοήθηση, η υποστήριξη και η βελτίωση της σωματικής, της συναισθηματικής, της πνευματικής και κοινωνικής κατάστασης των παιδιών και των εφήβων. Βασικές ακόμη επιδιώξεις της αποτελούν: η επαγγελματική τους

αποκατάσταση και μέσω αυτής η κοινωνική τους ενσωμάτωση. Με άλλα λόγια η ειδική αγωγή δεν είναι μια απλή εκπαιδευτική διαδικασία, είναι μια συνολική βοήθεια ζωής, που πρέπει να παρέχεται σε όλα εκείνα τα νεαρά άτομα, που κατατρώχονται υπό την πίεση κάποιας προσωπικής αντίξοσης κατάστασης». Συγκεκριμένα στόχος της ειδικής αγωγής είναι να παρέχει στα άτομα με εκπαιδευτικές δυσκολίες την αναγκαία στήριξη για να βελτιώσουν ικανότητες και δεξιότητες που έχουν, ώστε να μπορούν στο μέλλον να αποκατασταθούν ίσως επαγγελματικά αλλά το πιο σημαντικό, να μπορούν να συμβιώσουν αρμονικά με το κοινωνικό σύνολο. Με λίγα λόγια οι στόχοι αυτοί έγκειται και στην καλύτερη εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία. Για να γίνουν όλα αυτά όμως πιο κατανοητά θα αναφερθούμε λίγο και στην εκπαίδευση αυτών των ατόμων.

Η εκπαίδευση αποτελεί ένα κοινωνικό θεσμό, ο οποίος μεταδίδει γνώσεις, αξίες, στάσεις στους ανθρώπους ενώ παράλληλα επίσημα πιστοποιεί και νομιμοποιεί τις γνώσεις σε μία κοινωνία. Η εκπαίδευση αποτελεί «θεσμό της αστικής κοινωνίας. Η αστική κοινωνία είναι η πρώτη που η ιδεολογία της περιέχει την αρχή του δικαιώματος στη μόρφωση για όλους ανεξαιρέτως τους πολίτες» (Φραγκουδάκη, 1986: 15). Σύμφωνα με το νόμο «Εκπαίδευση είναι το σύνολο των παρεχόμενων εκπαιδευτικών υπηρεσιών στους μαθητές με αναπηρία και διαπιστωμένες εκπαιδευτικές ανάγκες ή στους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στο πλαίσιο των προβλέψεων του άρθρου 24 -Εκπαίδευση της Σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία (ν. 4074/2012) ΦΕΚ 88^Α)». Η πολιτεία υποχρεούται να κατοχυρώνει και να αναβαθμίζει διαρκώς τον υποχρεωτικό χαρακτήρα της εκπαίδευσης για την παροχή δωρεάν δημόσιας γενικής και ειδικής εκπαίδευσης στα άτομα με αναπηρία όλων των ηλικιών και για όλα τα στάδια και τις εκπαιδευτικές βαθμίδες. Η ειδική αγωγή και εκπαίδευση (ΕΑΕ), παρέχεται στο πλαίσιο των σκοπών της προσχολικής, πρωτοβάθμιας, δευτεροβάθμιας, τριτοβάθμιας, μη τυπικής, άτυπης και δια βίου εκπαίδευσης. Επιδιώκει να αναπτύξει την προσωπικότητά των μαθητών και να τους καταστήσει κατά το δυνατόν ικανούς για αυτόνομη συμμετοχή στην οικογενειακή, επαγγελματική, κοινωνική και πολιτισμική ζωή. Οι ανωτέρω στόχοι επιτυγχάνονται με την έγκαιρη διάγνωση και ένταξη του παιδιού σε κάποιο από τα Προγράμματα Ειδικής Αγωγής. Η "Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση" (ΕΑΕ), όπως και η γενική εκπαίδευση, είναι υποχρεωτική και λειτουργεί ως αναπόσπαστο τμήμα της ενιαίας δημόσιας και δωρεάν εκπαίδευσης. Τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι

μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες είναι αρκετά διαφοροποιημένα, γεγονός που οφείλεται τόσο στην φύση των μαθησιακών δυσκολιών όσο και στην αλληλεπίδραση με την διδασκαλία που παρέχεται (Παντελιάδου-Μπότσα,2007). Οι μαθησιακές δυσκολίες είναι εμφανείς στην σχολική μαθησιακή διαδικασία και γίνεται αντιληπτή από καταρτισμένους ειδικούς, δασκάλους και κάποιες φορές από τους γονείς καθώς οι γονείς έχουν την τάση να δικαιολογούν καταστάσεις που κανονικά θα έπρεπε να τους ανησυχούν και να διεκδικούν βοήθεια όσο το δυνατόν πιο σύντομα. Εν κατακλείδι να σημειωθεί ότι οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών με αναπηρία διευρύνονται και διαπιστώνονται από τα ΚΕ.Δ.Δ.Υ, την ειδική διαγνωστική επιτροπή αξιολόγησης (ΕΔΕΑ) και τα πιστοποιημένα από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, Ιατροπαιδαγωγικά Κέντρα (ΙΠΔ) άλλων Υπουργείων.

3.2 Ειδική Αγωγή στην Προσχολική Ηλικία

Η περίοδος των πρώτων πέντε ετών από τη γέννηση του παιδιού είναι μοναδικής σημασίας μέσα στην όλη ακολουθία των εξελικτικών σταδίων της προσωπικότητας του ατόμου. Και μέσα από την επίδραση, κυρίως του οικογενειακού περιβάλλοντος, δημιουργείται ο πυρήνας της παιδικής προσωπικότητας. Συγκεκριμένα, τότε ακριβώς διαμορφώνεται σταδιακά η προσωπικότητα του παιδιού και αποκτά τα κύρια γνωρίσματά της. Η εμφάνιση της αυτοσυνειδησίας στο παιδί, η δημιουργία των καλών και κακών συνηθειών, η εισαγωγή στο συμβολισμό, η εκμάθηση των κοινωνικών ρόλων μέσω της ταύτισης, κυρίως με τους γονείς, των μιμητικών τάσεων, οι διάφορες άλλες μορφές κοινωνικοποίησης του παιδιού, και μάλιστα η εμφάνιση της ηθικής κρίσης και η εξέλιξή της ηθικής συμπεριφοράς, αποτελούν χαρακτηριστικά στοιχεία του παιδικού ψυχισμού της περιόδου εκείνης. Όλα αυτά τα νέα δομικά στοιχεία, πλαισιωμένα από ορισμένα χαρακτηριστικά γεγονότα του προσχολικού βίου του παιδιού, ικανά σε μερικές περιπτώσεις να το τραυματίσουν ψυχικά και έτσι να αναστείλουν την ομαλή εξελικτική του πορεία, συγκροτούν το βασικό πυρήνα της παιδικής προσωπικότητας.

Ο παιδαγωγός, προκειμένου να διαγνώσει την παιδική προσωπικότητα, θα πρέπει να λάβει υπόψη μερικές χαρακτηριστικές εκδηλώσεις της συμπεριφοράς του παιδιού και ορισμένα στοιχεία που αφορούν την όλη σωματική και ψυχική του ανάπτυξη κατά τα

πρώτα πέντε έτη της ζωής του. Μεταξύ άλλων, αναφέρεται η διάρκεια θηλασμού και το χρόνο αποθηλασμού του παιδιού, τον τρόπο διατροφής του κατά τα επόμενα έτη, τον χρόνο της πρώτης ελεύθερης βάδισης, της έναρξης της πρώτης οδοντοφυΐας, της προφοράς των πρώτων λέξεων, της απόκτησης ελέγχου των σφικτήρων, της αυτόβουλης ρύθμισης των υπόλοιπων οργανικών του αναγκών (φαγητό, ντύσιμο, νίψιμο), τη δραστηριότητά του στα διάφορα παιχνίδια, τα είδη παιχνιδιών και επιλογής φύλου συμπαικτών. Η αξία της γνώσης των προαναφερθέντων στοιχείων είναι σημαντική, διότι από τις διάφορες λειτουργικές εκδηλώσεις του παιδιού, κατά την περίοδο αυτή, είναι δυνατό να διαγνώσουμε την ύπαρξη κάποιας καθυστέρησης του. στο σημείο αυτό θα παρατηρήσουμε ότι υπάρχει στενή σχέση μεταξύ νευρολογικής και διανοητικής εξέλιξης του παιδιού. Έτσι, όταν γνωρίζουμε την ψυχοκινητική του πορεία, μπορούμε να αντιληφθούμε γενικά και τη διανοητική του κατάσταση (Κρουσταλάκη, 2000).

Τα παιδιά με ειδικές ανάγκες κατά την προσχολική ηλικία περιβάλλει δύο είδη πληθυσμού: α) παιδιά σε επικινδυνότητα και για σχολική αποτυχία και β) παιδιά με αναγνωρισμένες ανεπάρκειες. Στο πρώτο σκέλος έρευνες έχουν δείξει ότι ανήκουν το 1/3 των παιδιών προσχολικής ηλικίας. Η πρώτη και σημαντικότερη περίοδο στη ζωή του παιδιού θεωρούνται τα πρώτα 6(έξι) έτη, όπου και γίνονται οι κρισιμότερες εξελίξεις στο Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Η επικινδυνότητα χωρίζεται σε δύο κατηγορίες στους περιβαλλοντικούς-κοινωνικούς και βιολογικούς-κληρονομικούς. Όπως καταλαβαίνουμε οι περιβαλλοντικοί –κοινωνικοί παράγοντες αφορούν παιδιά από διαλυμένες οικογένειες, κακοποίηση σωματική ή ψυχολογική καθώς και χαμηλή ποιότητα στην εν γένει φροντίδα του παιδιού. Οι βιολογικοί-κληρονομικοί παράγοντες αφορούν παιδιά με ανωμαλίες μεταβολισμού, γενετικές διαταραχές αλλά και προβλήματα που δημιουργούνται μετά τη γέννηση του παιδιού, προωρότητα, τραυματισμοί. Το δεύτερο είδος πληθυσμού μας μιλά για την ομάδα των παιδιών με συναισθηματικοί, σωματική, νοητική και γλωσσική ανεπάρκεια. Για τα παιδιά αυτά υπάρχει προγράμματα παρεμβάσεις που αφορούν την βρεφική ηλικία(0-3 ετών) και τη νηπιακή ηλικία (3-6 ετών) (<http://www.eduadvisor.gr>). Είναι σημαντικό λοιπόν να καταλάβουμε πως όσο πιο γρήγορα αντιληφθούμε το πρόβλημα και ζητήσουμε βοήθεια, θα είναι πιο εύκολο το παιδί να εξελιχθεί σε έναν υγιή και υπεύθυνο ενήλικα.

3.3 Ειδική Αγωγή στην Σχολική Ηλικία

Άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες θεωρούνται τα άτομα που έχουν σημαντικές δυσκολίες μάθησης, σωματικές, διανοητικές, ψυχολογικές, συναισθηματικές και κοινωνικές ιδιαιτερότητες. Αν το παιδί διαγνωστεί από εξειδικευμένες επιτροπές με κάποια ειδική ανάγκη, η παροχή ειδική αγωγής και εκπαίδευσης γίνεται σε(www.haroumenapaidia.gr):

1. Δημόσιο Σχολείο-Συνηθισμένη τάξη. Το κράτος καλύπτει τα παιδιά με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες να φοιτούν σε δημόσιο σχολείο δωρεάν, εφόσον βέβαια το σχολείο είναι διαμορφωμένο με τις κατάλληλες υποδομές. Εάν δεν υπάρχουν κατάλληλες υποδομές και δεν υπάρχει συνδεδετικός λειτουργός που έχει άμεσα την ευθύνη του παιδιού, τότε η Επαρχιακή Επιτροπή μεριμνά για δωρεάν μεταφορά του παιδιού σε άλλο σχολείο.
2. Δημόσιο Σχολείο- Ειδική Μονάδα ή αλλιώς Τμήματα Ένταξης ,όπου αφορά παιδιά με ήπια νοητική στέρηση και γίνεται μέχρι 15ώρες την εβδομάδα. Η φοίτηση του παιδιού γίνεται σε ειδική μονάδα που λειτουργεί σε συνηθισμένο σχολείο και ευθύνη αυτής της μονάδας έχει ο διευθυντής του σχολείου. Είναι ειδικά διαμορφωμένη και πλήρη όλα τα κριτήρια για να φοιτά εκεί ένα παιδί με ειδικές ανάγκες.
3. Σχολείο Ειδικής Αγωγής και Εκπαίδευσης. Είναι δημόσιο ή ιδιωτικό που ιδρύεται και λειτουργεί σύμφωνα με τις διατάξεις του νόμου. Τα σχολεία αυτά στελεχώνονται με το αναγκαίο διδακτικό και εκπαιδευτικό προσωπικό(ψυχολόγοι ,λογοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί κ.τ.λ.), τα παιδιά που φοιτούν σε ειδικά σχολεία εντάσσονται σε ομάδες σύμφωνα με την ηλικία και τις ιδιαιτερότητες τους, αφορούν παιδιά με ήπιες και βαριές αναπηρίες.
4. Παροχή Υπηρεσιών σε Άλλους χώρους. Σε κάποιες περιπτώσεις που τα παιδιά με ειδικές ανάγκες για λόγους υγείας δεν μπορούν να φοιτούν σε σχολείο δίνεται η δυνατότητα της εκπαίδευσης σε άλλους χώρους παροχής ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης ακόμη και στο σπίτι τους. Ωστόσο για να γίνει αυτό θα πρέπει ο μαθητής να έχει πάρει πρώτα γνωμάτευση από τη Δημόσια Ιατροπαιδαγωγική Υπηρεσία .

Επίσης μαθητές με ειδικές ανάγκες μπορούν να παρακολουθούν μαθήματα εργοθεραπείας, λογοθεραπείας, φυσικοθεραπείας και ότι άλλο κρίνεται απαραίτητα από ειδικούς, σχολείο και γονείς. Επιπλέον να τονίσουμε ότι στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση τα παιδιά με ειδικές ανάγκες φοιτούν έως το 14^ο έτος της ηλικίας τους, ωστόσο εάν κριθεί απαραίτητο φοιτούν και ως το 15^ο έτος. Στην δευτεροβάθμια εκπαίδευση οι ηλικίες που φοιτούν είναι από 15(δεκαπέντε) έως 18(δεκαοχτώ) ετών και συμπεριλαμβάνει την προκαταρκτική τάξη και τις τρεις επόμενες Α,Β,Γ. Τέλος ακολουθούν τα ειδικά επαγγελματικά λύκεια, όπου η φοίτηση διαρκεί 4(τέσσερα) χρόνια (www.haroumenapaidia.gr).

Ακόμα υπάρχουν και τα Εργαστήρια Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης(ΕΕΕΕΚ) στα οποία η φοίτηση διαρκεί από πέντε μέχρι οκτώ χρόνια, σε αυτά εγγράφονται απόφοιτοι δημοτικών σχολείων γενικής ή ειδικής εκπαίδευσης, ύστερα από πρόταση των διαγνωστικών υπηρεσιών, καλύπτοντας την υποχρεωτικότητα της εκπαίδευσης μέχρι το 18ο έτος της ηλικίας. Εκτός από τις πνευματικές γνώσεις που προσφέρουν στο παιδί τα παραπάνω, επιδιώκεται ιδιαίτερα και η ανάπτυξη της προσωπικότητας τους, η βελτίωση των ικανοτήτων και των δεξιοτήτων, η επαγγελματική κατάρτιση, η αλληλοαποδοχή τους από το κοινωνικό σύνολο και φυσικά η ισότιμη κοινωνική τους ένταξη (<http://www.stratoni.net>) .

3.4 Ειδική Αγωγή στην Ενήλικη Ζωή

Η ειδική αγωγή δεν αφορά μόνο τις σχολικές ηλικίες αλλά όλο το φάσμα των ηλικιών, γιατί όλοι οι άνθρωποι με ιδιαιτερότητες και μη, έχουν ανάγκη να διευρύνουν τους πνευματικούς τους ορίζοντες αλλά και να συμμετέχουν σε κοινά, ομάδες και επαγγελματική επιτυχία. Η μετάβαση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην ενήλικη ζωή αποτελεί μια διαδικασία η οποία αποτελείται από μακρόχρονους στόχους και διάφορους παράγοντες, οι οποίοι έχουν διαμορφώσει το άτομο μέχρι εκείνη την στιγμή. Επιπρόσθετα υπηρεσίες και γονείς καλούνται να παίξουν σημαντικό ρόλο σε αυτή την περίοδο, καθώς και υπηρεσίες, φορείς, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί με στόχο την καλύτερη και αποτελεσματικότερη διεξαγωγή της μετάβασης αυτής. Επιπλέον μαθήματα με φυσικοθεραπευτές ,λογοθεραπευτές

αλλά και συμμετοχή σε ομαδικές θεραπευτικές υπηρεσίες βοηθούν το άτομα να καταρτιστεί ψυχικά, πνευματικά, γνωστικά και να βοηθηθεί μετέπειτα στην αναζητήσει εργασίας αλλά και στην καλύτερη διεξαγωγή της επαγγελματικής του ζωής. Ωστόσο πρέπει να ληφθούν υπόψη και οι εκπαιδευτικές διαδικασίες, οι νομικές διατάξεις και οι οικονομικοί πόροι για να είναι πραγματοποιήσιμα τα παραπάνω. Τέλος, οι εκπαιδευτικοί παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην μετάβαση αυτών των ατόμων και θεωρούνται κύριοι υπεύθυνοι για να εφοδιάσουν τους μαθητές με ακαδημαϊκές και λειτουργικές δεξιότητες ζωής. Οι ενήλικες μπορούν να μορφωθούν επιπλέον αφού έχουν αυξηθεί οι δράσεις σε προγράμματα σπουδών, εκπαιδευτικό υλικό σε έντυπη και ψηφιακή μορφή για κάθε μορφή αναπηρίας και η εξ αποστάσεως εκπαίδευση. Προγράμματα δια βίου εκπαίδευσης εξασφαλίζουν στα άτομα με αναπηρία την ενεργό συμμετοχή τους στην κοινωνία και την επαγγελματική τους αποκατάσταση. Οι τελευταίες ρυθμίσεις που έγιναν για την Δια Βίου Μάθηση ορίζει μεταξύ άλλων την υπαγωγή του «Ιδρύματος Νεολαίας και Δια Βίου Μάθησης(INEΔΙΒΙΜ)» και του «Εθνικού Οργανισμού Πιστοποίησης Προσόντων και Επαγγελματικού Προσανατολισμού (ΕΟΠΠΕΠ)». Επιπλέον υπάρχει ρύθμιση η οποία προβλέπεται από την στελέχωση των Σχολείων Δεύτερης Ευκαιρίας με ωρομίσθιους εκπαιδευτές ενηλίκων για την εκπαιδευτική περίοδο 2015-2016 θα γίνει με τους αξιολογικούς πίνακες κατάταξης της εκπαιδευτικής περιόδου 2014 – 2015. Στην αιτιολογική έκθεση αναφέρεται για την εν λόγω ρύθμιση ότι Το δημόσιο συμφέρον το οποίο ανάγεται στη διασφάλιση της εύρυθμης λειτουργίας των Σχολείων Δεύτερης Ευκαιρίας, τα οποία παρέχουν τίτλο σπουδών ισότιμο με το απολυτήριο της εννιάχρονης υποχρεωτικής τυπικής εκπαίδευσης, επιτάσσει την άμεση και άνευ ετέρου στελέχωση τους με τον αναγκαίο αριθμό του προσωπικού των ΣΔΕ (Ειδική Αγωγή:www.chiourea.gr).Επίσης προγράμματα του ΕΣΣΠΑ και του ΟΑΕΔ δίνουν κάποιες προσωρινές λύσεις στην εύρεση εργασίας αλλά πολλές θέσεις σε προγράμματα επιμόρφωσης.

Κλείνοντας το κεφάλαιο να τονίσουμε πως το κράτος πρέπει να φροντίζει τα δικαιώματα αυτών των άνθρωπο στην εύρεση εργασίας, και οι επιχειρηματίες, δήμοι, υπηρεσίες να δίνουν ευκαιρία σε όλα τα άτομα ανεξάρτητα νοητικής ή συναισθηματικής νοημοσύνης. Όλοι θέλουμε μια θέση στην κοινωνία αλλά και στην εργασία.

3.5 Υπηρεσίες και Δομές που Αφορούν την Ειδική Αγωγή

Οι υπηρεσίες και οι δομές που αφορούν την ειδική αγωγή είναι τα:

Τμήματα Ένταξης (ΤΕ) ιδρύθηκαν με το νομοσχέδιο Ν. 2817/2000 (ΦΕΚ Α' 78/14.3.2000), με σκοπό την ενσωμάτωση των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Με το Ν. 3699/2008 (ΦΕΚ Α' 199/2.10.2008), ο συγκεκριμένος θεσμός αναθεωρήθηκε και σήμερα μπορούν να φοιτούν και μαθητές χωρίς γνωμάτευση από τα ΚΕΔΔΥ, αλλά με τη συγκατάθεση του σχολικού συμβούλου ειδικής αγωγής. Σύμφωνα με τον ίδιο νόμο, τα τμήματα ένταξης λειτουργούν μέσα στα γενικά σχολεία και περιλαμβάνουν μαθητές με ήπιες ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Ωστόσο, στα ΤΕ μπορούν να φοιτούν και μαθητές με σοβαρότερες εκπαιδευτικές ανάγκες, παρακολουθώντας, παράλληλα, και κάποιο άλλο εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα στήριξης. Παρόλα αυτά, πολλοί ειδικοί υποστηρίζουν ότι τα ΤΕ στην ουσία οδηγούν σε κοινωνική απομόνωση τους μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Έτσι, η πρόσθετη στήριξη που τους προσφέρεται δεν συμβάλει στην ολόπλευρη ανάπτυξή τους (Ζωνιού – Σιδέρη, 2004)

Παράλληλη Στήριξη η οποία σύμφωνα με το νόμο 3699/2008 (ΦΕΚ Α' 199/2.10.2008), υπεύθυνο είναι αποκλειστικά το αρμόδιο ΚΕΔΔΥ, ύστερα από αίτηση του κηδεμόνα στο σχολείο του μαθητή. Ωστόσο, η παράλληλη στήριξη παρέχεται μόνο σε περίπτωση που δεν υπάρχει τμήμα ένταξης στο γενικό σχολείο ή όταν πρόκειται για εξαιρέσεις του νόμου, όπως είναι οι μαθητές με αυτισμό ή προβλήματα όρασης ή ακοής. Σε κάθε άλλη περίπτωση, το ΚΕΔΔΥ πρέπει να υποβάλει επακριβή αιτιολόγηση για την απόφασή του να λάβει ο μαθητής παράλληλη στήριξη. Τέλος, η γνωμάτευση αυτή δεν έχει μόνιμο χαρακτήρα, αλλά επανακαθορίζεται σε τακτά χρονικά διαστήματα, σύμφωνα με το Άρθρο 28 του Ν.4186/2013 (ΦΕΚ Α' 193/17.9.2013). Συνεπώς, η παράλληλη στήριξη δεν παρέχεται σε όλους τους μαθητές, ανεξαιρέτως, και, συνήθως, απορρίπτεται αν δεν εμπίπτει σε συγκεκριμένες κατηγορίες.

Τα Σ.Μ.Ε.Α: η πλειοψηφία των σχολικών μονάδων ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ), σύμφωνα με έρευνες, ανήκει στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση με ποσοστό περίπου 91,5%. Στην δευτεροβάθμια ανήκει μόνο το 5,7% των ΣΜΕΑ, από τα οποία το 2,9% είναι εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης (ΕΕΕΕΕΚ) και ένα πολύ μικρό ποσοστό της τάξεως του 0,9% είναι ειδικά γυμνάσια, ειδικά λύκεια και ειδικά ΤΕΕ. Οι περισσότερες ΣΜΕΑ βρίσκονται στην Αττική, ενώ ακολουθεί η Κεντρική Μακεδονία και έπειτα η Κρήτη. Ωστόσο, ελλείψεις παρουσιάζονται στην Ανατολική Μακεδονία και στη Θράκη. Οι περισσότερες ΣΜΕΑ, με ποσοστό 44%, συστεγάζονται με σχολεία γενικής εκπαίδευσης, όμως, από αυτές, μόνο το 43,8% λειτουργεί σε κανονική σχολική αίθουσα, ενώ, οι υπόλοιπες, σε ακατάλληλους βοηθητικούς χώρους γενικών σχολείων, όπως γραφεία, αποθήκες κ.ά. Τέλος, ένα ποσοστό 21,5% συστεγάζεται με ιδρύματα και νοσηλευτήρια. Όσον αφορά τις υπηρεσίες που προσφέρουν οι ΣΜΕΑ αφορούν κυρίως, την ψυχολογική υποστήριξη και λιγότερο, τη λογοθεραπεία και αποκατάσταση, ενώ η επαγγελματική αποκατάσταση είναι σχεδόν ανύπαρκτη για την πρωτοβάθμια εκπαίδευση και ελάχιστη για τη δευτεροβάθμια. (Λαμπροπούλου 2008)

Η Δια Βίου Εκπαίδευση έχει επικρατήσει και στην Ελλάδα, πλέον, να σημαίνει την παροχή φροντίδας, προστασίας και ειδικής εκπαίδευσης, σε όλες τις βαθμίδες, από τη βρεφική και προσχολική ηλικία μέχρι την επαγγελματική και κοινωνική αποκατάσταση, στα πλαίσια μιας συνεχούς και δια βίου εκπαίδευσης. Στην πραγματικότητα, όμως, αυτό δεν συμβαίνει, επειδή, στο ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, δεν προβλέπεται η πρόωμη παρέμβαση από τη βρεφική ηλικία, ούτε η δια βίου εκπαίδευση, με την ίδρυση ανάλογων κέντρων ειδικής αγωγής. Επίσης, η νομοθεσία για την υποχρεωτική εκπαίδευση, συχνά, μένει μόνο στα χαρτιά, αφού δεν παίρνονται τα κατάλληλα μέτρα, ώστε να δημιουργηθούν οι συνθήκες που θα επιτρέψουν την εκπαίδευση όλων των παιδιών. Τέλος, δεν υπάρχουν ειδικά κέντρα και δημιουργικά εργαστήρια για την προώθηση μιας αυτόνομης, εφ' όρου ζωής, διαβίωσης ατόμων με σοβαρές αναπηρίες. Επομένως, το ελληνικό εκπαιδευτικό σύστημα, παρουσιάζοντας ανεπάρκεια σε υποδομές, τεχνογνωσία και, ειδικά, σε όραμα, αδυνατεί να επιτύχει μια δια βίου εκπαίδευση για όλους (Λαμπροπούλου, 2008)..

Τα Κ.Ε.Δ.Δ.Υ, που σύμφωνα με το ΦΕΚ Α' 199/2.10.2008, έχουν την αποκλειστική αρμοδιότητα για τη διάγνωση και την κατάλληλη τοποθέτηση των μαθητών με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες στην ανάλογη σχολική δομή καθώς και για το σχεδιασμό του πλαισίου υποστήριξής τους. Ωστόσο, σε περίπτωση διαφωνίας του γονέα με τη γνωμάτευση του ΚΕΔΔΥ, ο γονέας, όπως ορίζεται στο Άρθρο 28 του Ν.4186/2013, μπορεί να κάνει ένσταση στην αρμόδια επιτροπή για το θέμα, ενώ η οποιαδήποτε απόφαση της επιτροπής θα είναι οριστική. Επομένως, παρατηρείται μια υπερσυγκέντρωση όλων σχεδόν των αρμοδιοτήτων της ειδικής αγωγής στα ΚΕΔΔΥ. Όμως, όσον αφορά τις υπηρεσίες που προσφέρουν είναι, συχνά, υποβαθμισμένες και με μεγάλη χρονική καθυστέρηση. Ο βασικός λόγος είναι ο γραφειοκρατικός χαρακτήρα τους αλλά και οι σημαντικές ελλείψεις που παρουσιάζουν σε αρκετούς τομείς (Λαμπροπούλου, 2008).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

4.1 Κοινωνικός Αποκλεισμός

Η νοητική στέρηση αποτέλεσε αντικείμενο έντονης προκατάληψης και περιθωριοποίησης στις δυτικές κοινωνίες τουλάχιστον μέχρι και τη δεκαετία του '70. Οι τελευταίες δεκαετίες όμως έχουν να παρουσιάσουν θετικές εξελίξεις σε πολιτικό και κοινωνικό επίπεδο αναφορικά με τη μετάβαση ιδρυματικών σχημάτων σε θεωρήσεις δικαιωμάτων και σεβασμού της διαφορετικότητας. Οι εκπαιδευτικοί συμβάλλουν σημαντικά στο εγχείρημα μίας ευρύτερης ενταξιακής κοινωνίας καθώς το σχολείο αποτελεί ορόσημο στην αποδοχή του διαφορετικού (Βασιλείου, 1998). Η εκπαίδευση όπως και η εργασία έχει σημαντικό ρόλο για τον άνθρωπο. Πέρα από την εξασφάλιση των προς το ζην εξασφαλίζει και την ψυχική ηρεμία και ολοκλήρωση γιατί μέσα από την εργασία το άτομα νιώθει καταρτισμένο έχει περισσότερη αυτοπεποίθηση και νιώθει ότι προσφέρει. Ωστόσο τα περισσότερα ΑμεΑ και ειδικά τα άτομα με νοητική στέρηση συχνά βρίσκονται έξω από το χώρο της εργασίας. Γι' αυτό το λόγο τα προγράμματα ένταξης παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο για τα άτομα αυτά και τις οικογένειες τους, καθώς εάν τα προγράμματα ένταξης σχεδιάζονται και εφαρμόζονται σωστά μπορούν να προσφέρουν, όχι μόνο ακαδημαϊκά και εργασιακά οφέλη, αλλά και κοινωνικά οφέλη. Στην Ελλάδα η πρώτη προσπάθεια για την εκπαίδευση των νοητικά καθυστερημένων ξεκίνησε το 1937, με την ίδρυση του Ειδικού Σχολείου της Καισαριανής, με πρωτοβουλία της ειδικής παιδαγωγού Ρόζα Ιμβριώτη. Το 1963 ιδρύθηκε το ίδρυμα Προστασίας Απροσάρμοστων Παίδων «Η Θεοτόκος». Για τα βαριά νοητικά καθυστερημένα παιδιά, το ΠΕ.Σ.Υ.Π. λειτουργεί έξι παιδικά κέντρα, τα οποία παρέχουν ιδρυματική φροντίδα για παιδιά μέχρι 18 ετών. Επίσης λειτουργούν τα Κοινωνικό-ιατρικά Κέντρα, τα οποία παρέχουν διαγνωστικές-συμβουλευτικές υπηρεσίες προληπτικής μέριμνας. Η ΕΛ.Ε.Π.Α.Π επίσης προσφέρει συμβουλευτικές υπηρεσίες, βασική εκπαίδευση και επαγγελματικό προσανατολισμό. Μερικοί Δήμοι έχουν, προγράμματα τα οποία στοχεύουν στη βοήθεια προς τα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ψυχολόγοι και το υπόλοιπο προσωπικό, συμβουλευτικές υπηρεσίες προς την οικογένεια, τους φορείς της κοινότητας και τους εκπαιδευτικούς, και με

δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης προσπαθεί να βοηθήσει τα παιδιά να αυτοεξυπηρετούνται , να γίνονται αποδεκτά από την κοινωνία ,να συμμετέχουν στα κοινά και αργότερα να γίνει πιο εύκολη η εύρεση της εργασίας. Επιπρόσθετα λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ψυχοθεραπευτές μπορούν επίσης να βοηθήσουν το παιδί να αναπτύξει δεξιότητες που θα το κάνουν πιο λειτουργικό. Άλλα κέντρα όπως κάποια νοσοκομεία (Νοσοκομείο Παίδων Αγία Σοφία, Ι.Κ.Α, Σικιαρίδειο) και ιατροπαιδαγωγικοί σταθμοί παρέχουν και αυτά υπηρεσίες για άτομα με νοητική στέρηση. Επιπλέον προβλέπεται από το νόμο 1143/31.3.1981 δωρεάν παροχή ειδικής αγωγής και επαγγελματικής αποκατάστασης από ειδικά σχολεία, παροχή υπηρεσιών κοινωνικής μέριμνας από κοινωνικούς λειτουργούς και η ανάπτυξη προγραμμάτων με τα οποία λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα για την ένταξη των αποκλινόντων ατόμων στο κοινωνικό σύνολο (Σταθόπουλος, 2005) . Τέλος δραστηριότητες όπως το κολύμπι, η ιππασία, η ζωγραφική, το θέατρο έχουν αποδείξει την εξέλιξη του ατόμου και προσωπικά αλλά και κοινωνικά.

4.2 Κοινωνική Ένταξη

Η ένταξη δεν είναι καθορισμένη και ούτε επιτυγχάνεται με το να βρίσκονται τα λεγόμενα «ανάπηρα» άτομα μαζί με τα λεγόμενα «υγιή». Σκοπός της ένταξης είναι ο κάθε άνθρωπος να αναγνωρίζεται και να μαθαίνει σαν ένα ολοκληρωμένο άτομο, έτσι ώστε να συμμετέχει ισότιμα σε όλους τους τομείς της κοινωνίας μας. Δηλαδή να μπορεί να έχει σχέσεις με φίλους και γείτονες, να μπορεί να συνεργάζεται στο σχολείο και στην επαγγελματική του ζωή, να μπορεί να συμμετέχει χωρίς διάκριση σε ευρύτερους τομείς, όπως στη διάθεση του ελεύθερου χρόνου του, στα μέσα μαζικής μεταφοράς, στην οικονομία, την πολιτική κ.α.(Ζώνιου-Σιδέρη, 2000).

4.3 Κοινωνική Αποκατάσταση

Το ενδιαφέρον για την αντιμετώπιση των ατόμων με νοητική υστέρηση ανάγεται σε παλαιότερες εποχές. Αρχικά, κυριάρχησε η τάση για φροντίδα στα πλαίσια ιδρυμάτων, με σκοπό την επάνοδο στην οικογένεια. Αργότερα, παράλληλα με την

εξέλιξη στον τομέα των ψυχομετρικών δοκιμασιών και την ακριβέστερη αξιολόγηση του νοητικού δυναμικού, δόθηκε έμφαση στην εκπαίδευση και στη θεραπευτική αντιμετώπιση. Με την πάροδο του χρόνου, οι νομικές εξελίξεις οδήγησαν σε αλλαγές στην κοινή γνώμη και στις πεποιθήσεις σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες, ενώ, παράλληλα, σημειώθηκε μεγάλη πρόοδος στην κατανόηση των βασικών αιτιολογικών παραγόντων (Κυπριωτάκης, Α, 1995).

Οι αντιλήψεις σχετικά με την ανικανότητα των ατόμων με νοητική στέρηση να αναλάβουν από μόνοι τους τον έλεγχο της ζωής τους, είναι ακόμη κυρίαρχες σε χώρες όπως η Ελλάδα. Η αντίληψη ότι ο αυτοπροσδιορισμός σχετίζεται αποκλειστικά και προϋποθέτει φυσιολογική νοημοσύνη, έχει οδηγήσει στην λανθασμένη υπόθεση ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δεν μπορούν να αυτοπροσδιοριστούν και να έχουν μερικό ή / και πλήρη έλεγχο της ζωής τους. Το επίπεδο νοημοσύνης δεν προβλέπει αρκετά ικανοποιητικά τα επίπεδα του αυτοπροσδιορισμού των ατόμων που εξετάζονται, όσο η ποιότητα των ευκαιριών που δίνονται στα άτομα αυτά να κάνουν επιλογές. Το επίπεδο της νοημοσύνης σχετίζεται μόνο με την παράμετρο της αυτονομίας, αλλά η έννοια του αυτοπροσδιορισμού δεν σημαίνει μόνο αυτονομία. Οι κοινωνικές συναναστροφές δεν αναπτύσσονται συνήθως μόνο με την απλή συμμετοχή των ατόμων με νοητική στέρηση στο ίδιο με τα άλλα άτομα. Η συστηματική αξιολόγηση των ιδιαίτερων αναγκών του κάθε ατόμου, ο ενεργός προγραμματισμός και η αξιολόγηση των αποτελεσμάτων αποτελούν απαραίτητες συνιστώσες για την επιτυχή κοινωνική ένταξη. Χρειάζονται στοχευμένα βήματα, κατάλληλος παιδαγωγικός σχεδιασμός, υποστήριξη και αξιολόγηση, τόσο των ατόμων με νοητική στέρηση όσο και των υπολοίπων, ώστε να προωθηθεί η δημιουργία σχέσεων με συνομηλίκους και η ανάπτυξη φιλικών σχέσεων. Είναι σημαντικό τα άτομα αυτά να αποκτήσουν τα απαραίτητα εφόδια που θα τους είναι πραγματικά απαραίτητα για την ισότιμη συμμετοχή τους στην ευρύτερη κοινωνία.

Στόχος της επιστημονικής ομάδας που ασχολείται με το άτομο με νοητική στέρηση είναι η ανάπτυξη των δεξιοτήτων εκείνων που είναι απαραίτητες για την καθημερινή ζωή του. Οφείλουμε να εκπαιδεύσουμε άτομα αυτόνομα και ανεξάρτητα, τόσο στην οικογένεια αλλά και στην κοινωνία γενικότερα. Η αυτονομία και η ανεξαρτησία θα κάνουν δυνατή την ένταξη των ατόμων αυτών στα ευρύτερα σύνολα όπου ανήκουν. Και φυσικά, όσο πιο έγκαιρη είναι η συντονισμένη παρέμβαση της Ομάδας ειδικών από την μια και των γονιών από την άλλη, τόσο πιο άμεσα και περισσότερο

επιθυμητά θα είναι τα αποτελέσματα και επομένως τόσο γρηγορότερη η λειτουργική ένταξη του ατόμου με Νοητική Στέρηση στο σύνολο.

Στόχος της ομάδας είναι το παιδί με νοητική στέρηση να αναπτύξει κοινωνικές δεξιότητες. Δηλ. να είναι σε θέση να προσλάβει, να επεξεργαστεί και να εκτελέσει οδηγίες, να αναπτύξει πειθαρχία, να οργανώσει τρόπους συμπεριφοράς, να συμμετάσχει σε παιχνίδια συνεργασίας, να βελτιώσει την αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση του, να αποκτήσει ευελιξία στη σκέψη και συμπεριφορά ώστε να μπορεί ν' αντεπεξέλθει λειτουργικά σε τυχόν αλλαγές του άμεσου και ευρύτερου περιβάλλοντός του, ανάλογα βέβαια και το βαθμό νοητικής στέρησης του παιδιού. Τέλος, όσον αφορά τα ελαφρά νοητικά υστερημένα παιδιά, τελικός σκοπός της αγωγής τους είναι η καλλιέργεια της προσωπικότητας, η κατάκτηση γνώσεων και η ανάπτυξη των δεξιοτήτων εκείνων που θα καταστήσουν εφικτή την κοινωνική ένταξη και επαγγελματική αποκατάσταση του ατόμου σε ένα πρακτικό επάγγελμα.

Πέραν όμως απ' το έργο της ομάδας αποκατάστασης, καθοριστική σημασία έχει και η συμβολή των γονέων στην εκπαίδευση του παιδιού. Οι ειδικοί της ομάδας οφείλουν να καθοδηγούν τους γονείς, με υποδείξεις που αφορούν τους σωστούς χειρισμούς και την ορθή αντιμετώπιση του παιδιού στο σπίτι. Κατ' αυτόν τον τρόπο, όχι μόνο δεν θα παρακωλύεται λόγω άγνοιας το έργο της ομάδας, αλλά θα επιβληθεί σημαντικά και τα αποτελέσματα στη βελτίωση της ζωής του παιδιού θα είναι τα μέγιστα δυνατά. (Κυπριωτάκης, Α, 1995).

4.3.1 Ψυχοκοινωνικές Παρεμβάσεις σε Άτομα με Νοητική Στέρηση και Προβλήματα

Για το μικρό παιδί οι γονείς αποτελούν αρχικά την μοναδική εξουσία και την πηγή κάθε πίστης. Το να γίνει όμοιο με αυτούς, με τον γονέα δηλαδή του ίδιου φύλου, να γίνει μεγάλο όπως ο πατέρας ή η μητέρα, είναι η πιο έντονη και με τις μεγαλύτερες συνέπειες επιθυμία των παιδικών χρόνων (Παπαχρηστόπουλος- Σαμαρτζή, 2009). Το ίδιο ισχύει για κάθε παιδί ανεξαιρέτως ηλικίας, φυλής, νοητικής κατάστασης. Για τα παιδιά με νοητική στέρηση η οικογένεια και ειδικά οι γονείς είναι πολύ σημαντικά άτομα και λαμβάνουν μεγάλο μέρος στην ψυχική τους ηρεμία και στη μετέπειτα ενήλικη ζωή τους, καθώς όταν οι γονείς δείχνουν την αγάπη τους και την στοργή τους

,αισθάνονται και τα ίδια άξια αυτής της αγάπης. Ωστόσο η οικογένεια αντιμετωπίζει και πολλές δυσκολίες στο μέγαλωμα ενός παιδιού με νοητική στέρηση. Κάποιες από αυτές είναι οικονομική κατάσταση και οι μεταξύ σχέσεις της οικογένειας. Όπως έχει αναφερθεί οι παράγοντες που απασχολούν τους γονείς κατά το μέγαλωμα ενός παιδιού με νοητική στέρηση είναι διαφορετικοί στο κάθε φύλο. Για παράδειγμα οι μητέρες αναζητούν κυρίως κοινωνική και συναισθηματική υποστήριξη για την ανατροφή του παιδιού τους , ενώ οι πατεράδες ανησυχούν για την οικονομική επιβάρυνση. Επιπλέον οι μητέρες ανησυχούν περισσότερο για τις επιπτώσεις του παιδιού με νοητική υστέρηση στην προσωπική τους ζωή(π.χ. στη σχέση με τον σύζυγό τους), ενώ από την άλλη οι πατεράδες εάν θα καταφέρουν να αναπτύξουν μια θετική σχέση με το ίδιο το παιδί. Έχει διαπιστωθεί ότι οι οικογένειες των παιδιών με νοητική στέρηση λειτουργούν με αυξημένα επίπεδα άγχους σε σχέση με άλλες οικογένειες. Όμως η στήριξη που θα παρέχει η οικογένεια στο παιδί με την νοητική στέρηση είναι κυρίαρχης σημασίας για την εξέλιξη του παιδιού αυτού. Επιπρόσθετα για να μεγαλώσει ομαλά το παιδί πρέπει οι γονείς να έχουν ενημερωθεί πλήρως σε ότι αφορά την νοητική στέρηση και το παιδί να λαμβάνει μέρος σε δραστηριότητες που θα το βοηθήσει ψυχικά και πνευματικά. Εδώ πρέπει να τονίσουμε την βοήθεια που πρέπει να δώσει η οικογένεια στο παιδί με νοητική στέρηση κατά την διάρκεια των σχολικών του χρόνων, διότι ένα παιδί με νοητική στέρηση έχει περιορισμένες κοινωνικές και γνωστικές δεξιότητες και συχνά παρουσιάζει έντονη διάσπαση προσοχής. Με αποτέλεσμα το παιδί να έχει μειωμένο κίνητρο για μάθηση λόγω αυτών των δυσκολιών και να εγκαταλείπει την προσπάθεια ακόμη και όταν οι ικανότητες που διαθέτει του επιτρέπουν να επιτύχει καλύτερες επιδόσεις. Ωστόσο η μείωση του κινήτρου πολλές φορές ενισχύεται από τους γονείς ,οι οποίοι έχουν μειωμένες προσδοκίες και δεν ενθαρρύνουν το παιδί να επιμείνει στην δραστηριότητα που το δυσκολεύει όπως θα έκαναν με ένα παιδί χωρίς δυσκολίες. Εν κατακλείδι η αναπτυξιακή πορεία ενός παιδιού με νοητική στέρηση εξαρτάται από μια σειρά παραγόντων, όπως είναι η αιτιολογία και η σοβαρότητα της υστέρησης, αλλά ο πιο σημαντικός παράγοντας και στη ζωή του παιδιού είναι η στήριξη που θα λάβει το παιδί από την οικογένειά του (Κακούρος- Μανιαδάκη, 2006).

4.3.2 Παρεμβάσεις Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης στην Προσχολική Ηλικία

Η παρέμβαση στην προσχολική ηλικία με στόχο την ψυχοκοινωνική αποκατάσταση, εφόσον έχει διαγνωστεί η νοητική στέρωση και ο γονιός έχει απευθυνθεί σε ειδικό, είναι απαραίτητη προκειμένου το παιδί να κατακτήσει σταδιακά την, όσο το δυνατόν μεγαλύτερη, αυτονομία.

Σ' αυτήν την φάση, επιδιώκομε να μάθει το παιδί να συνεργάζεται αποτελεσματικά σε δυαδική ή μικροομαδική σχέση σε διαρκώς αυξανόμενα χρονικά διαστήματα. Να μπορεί να συνεργάζεται με ενήλικα, ολοκληρώνοντας μια εργασία κάθε φορά και να αυξάνεται προοδευτικά ο βαθμός δυσκολίας και η έκταση της. Να συμμετέχει σε ομαδική εργασία με τα άλλα παιδιά, αναλαμβάνοντας προοδευτικά μεγαλύτερο μέρος ευθύνης. Μακροπρόθεσμος στόχος είναι να μπορεί να επικοινωνεί με διαφορετικά άτομα και σε διαφορετικούς χρόνους.

Όσοι αποτελούν την ομάδα που ασχολείται με το παιδί με νοητική στέρωση στην προσχολική ηλικία, πρέπει να επιλέγουν παρεμβάσεις, που το βοηθούν να συγκεντρώνεται και να ολοκληρώνει την εργασία του. Να χρησιμοποιεί και να ακολουθεί τις βασικές δραστηριότητες αλληλεπίδρασης, όπως «Δείχνω», «Μοιράζομαι», «Δίνω». Να συμμετέχει σε δραστηριότητες – παιχνίδια που απαιτούν σειρά και ανταλλαγή (Πολυχρονοπούλου, 2010).

4.3.3 Παρεμβάσεις Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης στην Σχολική Ηλικία

Σήμερα, είναι γενικά αποδεκτό ότι η αντιμετώπιση των παιδιών με νοητική υστέρηση δεν μπορεί να επιτευχθεί παρά μόνο στα πλαίσια της οικογένειας και της κοινότητας. Στις πιο ανεπτυγμένες χώρες η αντιμετώπιση είναι πολύπλευρη και κυριαρχεί η τάση για παραμονή του ατόμου στην οικογένεια και ενσωμάτωση με το κοινωνικό σύνολο. Τα περισσότερα παιδιά φοιτούν στα σχολεία της περιοχής διαμονής τους και ο αριθμός των υπηρεσιών, που παρέχουν ουσιαστική βοήθεια, έχει αυξηθεί σημαντικά. Ο θεραπευτικός σχεδιασμός για τα παιδιά με νοητική υστέρηση εστιάζεται στην πολύπλοκη αλληλεπίδραση νευροβιολογικών και ψυχοκοινωνικών παραγόντων και στην αντιμετώπιση των αιτίων, όταν εντοπίζονται. Η σφαιρική, διεπιστημονική

προσέγγιση είναι απαραίτητη. Σε πολλές περιπτώσεις απαιτούνται διαφορετικές θεραπευτικές τεχνικές. Εφαρμόζονται θεραπείες, όπως συμπεριφορική, γνωστικές τεχνικές, ψυχοθεραπεία και φαρμακοθεραπεία, οικογενειακή ψυχοθεραπεία, ανάλογα με τις ιδιαιτερότητες της κάθε περίπτωσης και τη σοβαρότητα της νοητικής υστέρησης. Έχει αποδειχθεί ότι οι τεχνικές που επιλέγονται και εφαρμόζονται με προσοχή είναι αποτελεσματικές. Οι προτεραιότητες καθορίζονται από τις δυνατότητες, τις δυσκολίες και τις ανάγκες του κάθε παιδιού ατομικά. Επειδή στην αντιμετώπιση εμπλέκονται, συνήθως, διαφορετικοί επαγγελματίες υγείας και εκπαίδευσης, απαραίτητη είναι η διεπιστημονική συνεργασία και η στενή συνεργασία με τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς (Πολυχρονοπούλου, 2010).

Τα παιδιά με ήπια νοητική στέρηση φοιτούν στις μέρες μας στις δομές του γενικού σχολείου. Σύμφωνα με τον Νόμο 2817/2000 αλλά και τον πιο πρόσφατο 3699/2008 σχετικά με την « Ειδική Αγωγή και Εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία ή ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες », η φοίτηση των μαθητών αυτών μπορεί να πάρει τις ακόλουθες μορφές. Στην σχολική τάξη του γενικού σχολείου με ή χωρίς παράλληλη στήριξη. Στις περιπτώσεις αυτές, οι μαθητές ακολουθούν το κοινό αναλυτικό πρόγραμμα και στην περίπτωση ύπαρξης παράλληλης στήριξης δέχονται υποστήριξη για την πληρέστερη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα της τάξης. Στα τμήματα ένταξης, όπου ο μαθητής δέχεται εξειδικευμένο πρόγραμμα για κάποιες ώρες την εβδομάδα, και τις υπόλοιπες ώρες παρακολουθεί τα μαθήματα της τάξης στην οποία είναι εγγεγραμμένος. Στις μικρές τάξεις του Δημοτικού, παρατηρούνται κάποια χαρακτηριστικά και δραστηριότητες που είναι παρόμοιες με αυτές του νηπιαγωγείου. Έτσι οι μαθητές με νοητική στέρηση είναι σε θέση να συμμετέχουν σε ποικίλες δραστηριότητες. Ακόμη και στην διάρκεια του διαλείμματος συνυπάρχουν με τους συμμαθητές τους και συχνά εμπλέκονται σε κάποια παιχνίδια με αυτούς.

Το πρόβλημα είναι πως μέσα στην γενική τάξη, όπου εντάσσεται το παιδί με νοητική στέρηση ακολουθείται το προβλεπόμενο πρόγραμμα δίχως προσαρμογές και τροποποιήσεις, που ενδεχομένως θα ενίσχυαν την συμμετοχή του στην μαθησιακή διαδικασία. Στις μεγαλύτερες τάξεις, η κατάσταση επιδεινώνεται, λόγω των απαιτήσεων των μαθημάτων αλλά και της δομής και της λειτουργίας της τάξης. Η παρακολούθηση γίνεται πολύ δύσκολη για τους μαθητές με νοητική στέρηση, καθώς η δομή του εκπαιδευτικού συστήματος, με το ενιαίο και ανελαστικό αναλυτικό πρόγραμμα διδασκαλίας, η διδακτική προσέγγιση της μετωπικής διδασκαλίας και ο τρόπος αξιολόγησης των μαθητών αφήνουν πολύ λίγα περιθώρια για εξατομικευμένο

σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων διδασκαλίας αλλά και παροχής δυνατοτήτων στους μαθητές αυτούς να ενταχθούν στο πρόγραμμα της τάξης. Η απουσία ευκαιριών συμμετοχής και εναλλακτικών διεξόδων απομακρύνει τους μαθητές με νοητική στέρηση από οποιαδήποτε μαθησιακή δραστηριότητα. Δημιουργείται έτσι ένας φαύλος κύκλος καθώς και ο ίδιος ο μαθητής με νοητική στέρηση δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα για τον εαυτό του, χάνει την αυτοεκτίμησή του και διαμορφώνει αρνητικά κίνητρα για το σχολείο.

Παρατηρούμε, λοιπόν, πως είναι απαραίτητος ένας παιδαγωγικός σχεδιασμός και μια στοχευμένη παρέμβαση ως προς την ανάπτυξη των κοινωνικών σχέσεων καθώς η ένταξη των παιδιών με νοητική καθυστέρηση στις δομές της γενικής εκπαίδευσης αποτελεί συχνά μόνο χωροταξική ένταξη, η οποία δεν ευνοεί την ανάπτυξη των σχέσεων και την αποδοχή των παιδιών αυτών ως ισότιμων μελών της σχολικής κοινότητας και κατ' επέκταση της ευρύτερης κοινωνίας(Φραγκουδάκη 1985).

Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες των παιδιών με νοητική υστέρηση απαιτούν ειδικές μορφές μάθησης και διδασκαλίας. Πρωτίστως λοιπόν ο εκπαιδευτικός καλείται να αξιολογήσει τις εκπαιδευτικές ανάγκες του μαθητή σε σχέση με το βαθμό της νοητικής του υστέρησης και στη συνέχεια να καταρτίσει ένα ειδικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα, το οποίο θα ανταποκρίνεται στην ιδιαιτερότητα του. Σκοπός δεν είναι η "ποσότητα" αλλά η "ποιότητα" των μεταδιδόμενων γνώσεων – δεξιοτήτων και η επίτευξη των στόχων μάθησης που έχει θέσει ο εκπαιδευτικός.

Οι σκοποί και οι στόχοι της κάθε διδασκαλίας είναι στενά συνδεδεμένοι με το περιεχόμενο του διδακτικού προγράμματος. Εκτός όμως από τη λειτουργικότητα του εκπαιδευτικού προγράμματος θα πρέπει επίσης να επιδιώκεται η όσο το δυνατόν καλύτερη προσαρμογή του ατόμου στους κανόνες και τις απαιτήσεις της κοινωνίας. Για την επιλογή λοιπόν των περιεχομένων και σκοπών του εκπαιδευτικού προγράμματος υπάρχουν διάφορες στρατηγικές.

Σύμφωνα με την άποψη αυτή κεντρικός στόχος της ειδικής εκπαίδευσης είναι η παιδαγωγική αυτοπραγμάτωση της κοινωνικής ένταξης. Συνεπώς το παιδί με νοητική υστέρηση θα πρέπει να εκπαιδευτεί στους παρακάτω τομείς:

- Αντίληψη του εαυτού και ενίσχυση της εμπιστοσύνης προς τη ζωή.
- Αυτοεξυπηρέτηση και αυτοπροστασία.

- Αναγνώριση της θέσης του ατόμου μέσα στο κοινωνικό σύνολο και δημιουργία ανάλογων προϋποθέσεων διαβίωσης.
- Προσανατολισμός στα κοινωνικά δρώμενα και συμμετοχή στην οργάνωση τους.
- Αναγνώριση και διαμόρφωση του περιβάλλοντος υλικού κόσμου (Σούλης, 2002).

Ο πρωταρχικός ρόλος της οικογένειας στην προετοιμασία του παιδιού για το σχολείο είναι αναμφισβήτητος. Οικογένεια και σχολείο οφείλουν να συνεργαστούν για να αξιοποιήσουν στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό το δυναμικό του παιδιού, αυξάνοντας το ενδιαφέρον του για μάθηση, παρεμποδίζοντας την ανάπτυξη χαμηλής αυτοεκτίμησης, ανασφάλειας και άλλων αρνητικών αισθημάτων, επιβραβεύοντας την προσπάθεια και τονώνοντας το αυτοσυναίσθημα (Φραγκουδάκη 1985).

Αναφέρθηκε ήδη ότι πολλά παιδιά με νοητική υστέρηση γεύονται από πολύ νωρίς την αποτυχία και την απόρριψη που τους δημιουργεί αισθήματα ανασφάλειας, απομόνωσης και ονειροπόλησης, νευρικής έντασης και επιθετικότητας, όπως και εγκατάλειψη της προσπάθειας για μάθηση και εργασία. Επίσης τα παιδιά με νοητική υστέρηση αναπτύσσονται συναισθηματικά και κοινωνικά με πολύ αργότερο ρυθμό σε σχέση με τα μη νοητικώς υστερούντα παιδιά με αποτέλεσμα να φτάνουν στη σχολική ηλικία έχοντας πολύ ανώριμη ή ακόμη και νηπιακή συμπεριφορά. Με βάση τα παραπάνω ο σχεδιασμός εξατομικευμένων εκπαιδευτικών προγραμμάτων για την αναγνωστική ετοιμότητα και την αντιμετώπιση των αναγνωστικών προβλημάτων είναι απαραίτητος. Ο εκπαιδευτικός πρέπει να λάβει υπόψη του τη φυσική, συναισθηματική, κοινωνική, γνωστική και αντιληπτική ανάπτυξη του παιδιού με νοητική υστέρηση. Είναι επίσης απαραίτητο να συνειδητοποιήσει ότι οι παραπάνω τομείς ανάπτυξης εξελίσσονται με διαφορετικό ρυθμό. Για παράδειγμα ένα παιδί μπορεί να έχει την κατάλληλη φυσική διάπλαση και υγεία για αναγνωστική ετοιμότητα αλλά συναισθηματικά και κοινωνικά να παραμένει ανώριμο. Επιπλέον δυο παιδιά με τον ίδιο βαθμό νοητικής υστέρησης είναι δυνατόν να παρουσιάζουν εμφανείς και σημαντικές διαφορές σε επίπεδα αντιληπτικότητας (οπτικής , ακουστικής , οπτικής). Όλα αυτά τονίζουν την αναγκαιότητα του καταρτισμού ειδικών προγραμμάτων, με βάση τις ιδιαίτερες εκπαιδευτικές και κοινωνικές ανάγκες του κάθε παιδιού.

4.3.4 Παρεμβάσεις Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης σε Ενήλικες

Το πρόβλημα της ολοκληρωμένης ψυχοκοινωνικής αντιμετώπισης των ατόμων με νοητική στέρηση δεν τελειώνει με την ενηλικίωση. Αντίθετα, τότε αρχίζουν τα σοβαρότερα προβλήματα και η αγωνία των γονέων για το τι θα απογίνουν τα άτομα αυτά όταν οι γονείς εκλείψουν.

Στα προηγμένα κράτη η φροντίδα για τα άτομα με νοητική στέρηση, συνεχίζεται. Όσον αφορά τα άτομα με μέτρια ή ελαφρά μορφή νοητικής στέρησης, προβλέπονται θέσεις εργασίας, με σκοπό να είναι οικονομικά ανεξάρτητα, ενταγμένα στο κοινωνικό σύνολο και με δυνατότητα να αντιμετωπίζουν μόνα τα προβλήματά τους. Επίσης, υπάρχουν δομές ημιαυτόνομης διαβίωσης, ώστε δεν μπορούν να δημιουργήσουν δική τους οικογένεια ή να ζουν μόνοι, να έχουν τη μεγαλύτερη δυνατή αυτονομία και να μην βρίσκονται σε περιβάλλον ιδρύματος. Τέλος, για τις βαριές περιπτώσεις νοητικής στέρησης, αν υπάρχουν δομές υποστηριζόμενης διαβίωσης, οι οποίες να παρέχουν στους τροφίμους τους ποιοτική ζωή (Πολυχρονοπούλου, 2010).

4.4 Προγράμματα Επαγγελματικής Αποκατάστασης

Βασική προϋπόθεση για την επιτυχία ενός προγράμματος επαγγελματικής ένταξης των ΑμεΑ είναι η καλή οργάνωση και δόμηση. Είναι επίσης απαραίτητο να προχωράει σταθερά και να έχει την ευελιξία να προσαρμόζεται στην κάθε περίπτωση.

Συνήθως ακολουθούνται συγκεκριμένα στάδια. Αρχικά, θα πρέπει το άτομο με νοητική υστέρηση να διαφοροποιήσει την εργασία από το μάθημα που έκανε ως τώρα, την απασχόληση που είχε στα εργαστήρια και τις άλλες δραστηριότητες που του είναι οικείες. Ένα πρώτο στάδιο είναι η «πρακτική άσκηση». Ταυτόχρονα το άτομο έχει συνεδρίες επαγγελματικού προσανατολισμού και εκπαιδεύεται σε επαγγελματικές δεξιότητες. Παράλληλα, γίνεται συστηματική συμβουλευτική του ατόμου σε θέματα, όπως η αναγκαιότητα της εργασίας και τα οφέλη της στο άτομο και την κοινωνία με στόχο το άτομο να πιστέψει την αξία της. Γίνεται, ακόμα, αναφορά σε διάφορα επαγγέλματα, συζήτηση για τις συνθήκες εργασίας, τις

προϋποθέσεις για την εξάσκηση κάθε επαγγέλματος κλπ. Το άτομο θα πρέπει να γνωρίζει τα προσόντα που κάθε επάγγελμα απαιτεί. Εδώ υπάρχει αρκετή δυσκολία λόγω των μη ρεαλιστικών προσδοκιών των ατόμων με Νοητική στέρωση και των γονέων τους.

Στη συνέχεια, θα πρέπει να γίνει διδασκαλία κοινωνικών δεξιοτήτων, τρόπων καλής συμπεριφοράς, εργασιακών συνηθειών. Στόχος είναι τα άτομα να μαθαίνουν ποια είναι η «ώριμη συμπεριφορά» που απαιτείται στο περιβάλλον της εργασίας και στην κοινωνία γενικότερα. Τέλος, το άτομο θα πρέπει να εξοικειωθεί με την ορολογία της εργασίας (σύμβαση, ωράριο, επίδομα, μισθός, απόλυση κλπ). Με αυτό τον τρόπο προετοιμάζουμε το άτομο για πράγματα που συμβαίνουν στην εργασία, τα συζητάμε και τα αναλύουμε.

Η εύρεση εργοδοτών είναι ένα από τα πιο δύσκολα σημεία της επαγγελματικής αποκατάστασης. Συνήθως, έχουν προηγηθεί δραστηριότητες ευαισθητοποίησης. Τις περισσότερες φορές οι εργοδότες προέρχονται από το φιλικό ή το συγγενικό περιβάλλον, από την γειτονιά κατοικίας ή εκπαίδευσης του ΑμεΑ και τέλος ύστερα από δυναμική, επίμονη και συχνή δουλειά του σύμβουλου αποκατάστασης.

Παρ' όλες τις προσπάθειες για την επαγγελματική ένταξη των ΑΜΕΑ στην ελεύθερη αγορά εργασίας το ποσοστό αποκατάστασης σ' όλες τις Ευρωπαϊκές χώρες διατηρείται πολύ χαμηλό.

Η κυριότεροι λόγοι των χαμηλών αυτών επιπέδων επαγγελματικής αποκατάστασης των ΑΜΕΑ είναι το ισχύον νομοθετικό πλαίσιο (κοινωνική ασφάλιση, επιδόματα, αναπηρική σύνταξη κ.α), προσωπικά και οικογενειακά προβλήματα (προσδοκίες της οικογένειας για την επαγγελματική αποκατάσταση των ΑΜΕΑ, φόβοι και αμφιβολίες για τις ικανότητές τους, υπερπροστασία), προβλήματα σχετικά με τη στάση των επαγγελματιών των Κέντρων κατάρτισης που και οι ίδιοι εμφανίζονται διστακτικοί σχετικά με την ικανότητα των ατόμων να ενταχθούν στην ελεύθερη αγορά εργασίας και πιστεύουν ότι είναι προτιμότερο ένα υποστηρικτικό περιβάλλον, προβλήματα οικονομικής φύσης (Ζώνιου – Σιδέρη, Α.,2000)

4.5 Παρεμβάσεις Ψυχοκοινωνικής Αποκατάστασης στην Οικογένεια

Οι επαγγελματικές στάσεις που υιοθετήθηκαν απέναντι στους γονείς έχουν αλλάξει δραματικά στο διάστημα των τελευταίων δυο ή τριών δεκαετιών. Σήμερα έχει ευρέως συνειδητοποιηθεί ότι οι γονείς έχουν ένα σημαντικό ρόλο να παίζουν στην αντιμετώπιση των ειδικών αναγκών του παιδιού με ελλιπείς δεξιότητες.

Υπήρξε μία σειρά λόγων για τους οποίους οι γονείς θα έπρεπε να εμπλακούν στην θεραπεία των παιδιών τους. Κατά πρώτο λόγο, άλλαξαν οι επαγγελματικές και κοινωνικές στάσεις απέναντι στο ρόλο των γονιών στη βοήθεια του παιδιού τους. Μαζί με μία μεγαλύτερη κατανόηση της φύσης των διαταραχών και των αναγκών των παιδιών, υπήρξε συνακόλουθα και μία ευρύτερη κατανόηση του ότι οι γονείς, βοηθώντας τα παιδιά τους, παίζουν ένα σημαντικό ρόλο. Κατά δεύτερο λόγο, περιορισμένες πηγές τόσο ως προς τον επαγγελματικό χρόνο όσο και ως προς τους οικονομικούς πόρους, έπαιξαν το ρόλο τους. Κατά τρίτο λόγο, η αναγνώριση του ότι τα παιδιά με ελλιπείς δεξιότητες μπορούν να προσκομίσουν όφελος από παιδαγωγικές προσεγγίσεις, έχει συμβάλλει σημαντικά. Επιπλέον, τέτοιες προσεγγίσεις χρειάζεται να χρησιμοποιηθούν στα καθημερινά πλαίσια μέσα στα οποία ζουν τα παιδιά, εάν, βέβαια σκοπεύουν να είναι αποτελεσματικές.

Οι γονείς έχουν μερικές σημαντικές ανάγκες. Αυτές συμπεριλαμβάνουν την ανάγκη να έχουν ακριβή πληροφόρηση γύρω από την φύση των προβλημάτων του παιδιού, την ανάγκη να δεχτούν υποστήριξη, συμβουλή και εκπαίδευση με σκοπό να συναντήσουν τις ανάγκες του παιδιού στην καθημερινή ζωή, την ανάγκη για αρμόζουσες υπηρεσίες για τα παιδιά τους, και τέλος, την ανάγκη να σκεφτούν την αρμονία όλων των μελών της οικογένειας (Καϊλα Μ., Πολεμικός Ν., Φιλίππου Γ., 1994).

4.6 Ψυχοκοινωνική Παρέμβαση στην Οικογένεια

Όπως αναφέραμε και παραπάνω η αναπτυξιακή πορεία ενός παιδιού με νοητική στέρηση βασίζεται σε πολλούς παράγοντες και ιδιαίτερα στην στήριξη της οικογένειας. Όμως πρέπει να αναλογιστούμε η οικογένεια από πού θα αντλήσει την δύναμη να ξεπεράσει τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει στην καθημερινό μέγιστο

ενός παιδιού με νοητική υστέρηση ή άλλες δυσκολίες. Γιατί πέρα από τις δυσκολίες στο σχολείο ή στο σπίτι πολλές φορές οι οικογένεια πρέπει να αντιμετωπίσει και ένα κομμάτι της κοινωνία που τους βλέπει σαν ένα άλλος είδος οικογένειας και τους κοιτά με λύπη. Τα μέλη της οικογένειας χρειάζονται στήριξη, καθοδήγηση και ενημέρωση προκειμένου να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις καθημερινές δυσκολίες. Ο ειδικός που θα διαγνώσει την νοητική στέρηση στο παιδί πρέπει να είναι έτοιμος να ενημερώσει τους γονείς σε ότι αφορά την νοητική υστέρηση ακόμη τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν στην καθημερινότητα αλλά και προετοιμασμένος να στηρίζει συναισθηματικά τους γονείς και να τους περάσει το μήνυμα ότι σε αυτό δεν είναι μόνοι τους αλλά ότι υπάρχει ένα δίκτυο υπηρεσιών που μπορούν να απευθυνθούν. Επίσης πρέπει να ενημερωθούν ότι είναι πολύ σημαντική η συμμετοχή των γονέων σε ομάδες όπου θα μπορούν να συζητούν με άλλους γονείς που έχουν παιδιά με παρόμοιες δυσκολίες. Η συμμετοχή σε τέτοιες ομάδες βοηθά ιδιαίτερα στην αντιμετώπιση των συναισθημάτων απόγνωσης και μοναξιάς που είναι δυνατόν να βιώνουν οι γονείς στην καθημερινή τους ζωή, και στην αποφόρτιση που σίγουρα χρειάζονται. Οι στόχοι της συμβουλευτικής για τους γονείς διαφοροποιούνται ανάλογα με την αναπτυξιακή φάση που βρίσκεται το παιδί. Για παράδειγμα στην βρεφική και προσχολική ηλικία οι γονείς χρειάζονται καθοδήγηση έτσι ώστε να παρέχουν στα παιδιά τα κατάλληλα ερεθίσματα για την ανάπτυξη του λόγου και άλλων αναπτυξιακών στόχων. Έπειτα στην σχολική ηλικία οι γονείς είναι φορτισμένοι διότι πρέπει να μάθουν στο παιδί τους τρόπους που θα τον βοηθήσουν να αποκτήσει βασικές σχολικές γνώσεις και κοινωνικές δεξιότητες. Οι μεγαλύτερες όμως ανησυχίες έρχονται στην εφηβεία και προς το τέλος της, καθώς τότε διαφαίνεται το επίπεδο αυτονομίας που θα μπορεί να έχει ως ενήλικας αλλά και οι δυνατότητες επαγγελματικής αποκατάστασης που του παρέχονται, εκεί μπορεί να βοηθήσει τους γονείς η συμβουλευτική (Κακούρος- Μανιαδάκη, 2006). Επιπλέον οι συνεδρίες με κάποιον ψυχολόγο ή κοινωνικό λειτουργό θα δώσουν στους γονείς οδηγίες για να ξεπεράσουν τις δυσκολίες αλλά και ψυχική ανακούφιση και δύναμη για να συνεχίσουν το έργο τους. Ο ποιοτικός χρόνος του ζευγαριού επίσης επιβάλλεται για να μην υπάρξουν συζυγικές συγκρούσεις από την πίεση. Τέλος η ενημέρωση της κοινωνίας για την νοητική στέρηση είναι επίσης πολύ σημαντική καθώς οι οικογένειες εάν δεν έχουν άγνοια θα θελήσουν να βοηθήσουν της οικογένειες που έχουν παιδιά με νοητική υστέρηση ή άλλες δυσκολίες και ακόμη θα βοηθήσουν το ίδιο το παιδί να γίνει πιο εύκολη η προσαρμογή του στο κοινωνικό

περιβάλλον καθώς θα το αντιμετωπίζουν ως ίσο με τα υπόλοιπα παιδιά. Το σχολείο έπειτα είναι αυτό που πρέπει να έχει ενημερώσει και ευαισθητοποιήσει τους μαθητές πάνω σε αυτά τα θέματα γιατί τα παιδιά με νοητική στέρηση έχουν ανάγκη την αγκαλιά των συνομηλίκων τους και την αποδοχή τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΝΟΜΟΘΕΣΙΑ

5.1 Νομικό-Θεσμικό Πλαίσιο

Η ειδική αγωγή στην Ελλάδα ξεκίνησε στις αρχές του 20ου αιώνα με την ίδρυση ειδικών σχολείων και ιδρυμάτων. Ο βασικός στόχος ήταν, κυρίως, η περίθαλψη

των ατόμων, ενώ η εκπαίδευση περιοριζόταν στη μεταβίβαση βασικών πρακτικών γνώσεων. Η πρώτη σημαντική εξέλιξη στην ειδική αγωγή συντελέστηκε το έτος 1937, όπου ιδρύθηκε το «Πρότυπο Ειδικό Σχολείο Αθηνών» στην Καισαριανή, από την Ιμβριώτη (Ζώνιου–Σιδέρη, 1998).

Παρόλ' αυτά, η ιδέα περί ίσων δικαιωμάτων και ευκαιριών για τα ΑμεΑ άρχισε να δημιουργείται πολύ αργότερα, την περίοδο της μεταπολίτευσης (Στασινός, 1991). Έτσι μέχρι και το 1980, η νομοθεσία για την ειδική αγωγή ήταν περιορισμένη και παλιομοδίτικη.

Η αλλαγή έγινε το 1981, μέσα από την κατάλληλη νομοθετική ρύθμιση και ψήφιση του Ν. 1143/1981, ο οποίος θεωρήθηκε καινοτόμος για εκείνη την εποχή. Ο νόμος αυτός βασίστηκε στην ισότητα και στην ισονομία για όλους τους πολίτες. Ταυτόχρονα, επεδίωκε την ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε όλους τους τομείς, σκοπεύοντας στην κοινωνική και επαγγελματική τους αποκατάσταση (Τζουριάδου, 1995). Όμως, ο νόμος αυτός δέχτηκε έντονη αρνητική κριτική, γιατί, στην ουσία, διατηρούσε το υπάρχον εκπαιδευτικό σύστημα, αποκόβοντας την ειδική αγωγή από τη γενική εκπαίδευση. Οπότε, δεν συνέβαλε στην ένταξη των ΑμεΑ, αλλά οδηγούσε στην περιθωριοποίησή τους (Ζώνιου–Σιδέρη, 2011).

Εξαιτίας όλων αυτών των έντονων αντιδράσεων, θεσπίστηκε, αργότερα, ο διορθωτικός Ν. 1566/1985, ο οποίος είναι γνωστός ως «αντι-309». Με το νόμο αυτό η ειδική αγωγή γίνεται πλέον κομμάτι της γενικής εκπαίδευσης και ανήκει στο ΥΠΕΠΘ. Επίσης, θεσπίζονται ειδικές βοηθητικές υπηρεσίες, όπως ο σχολικός ψυχολόγος. Η πολιτεία με το συγκεκριμένο νόμο δήλωνε, επίσημα, ότι καταργούσε τις διαχωριστικές γραμμές στην εκπαίδευση, κάτι που είχε ξεκινήσει, το 1983–1984 με τη δημιουργία ειδικών τάξεων μέσα στα γενικά σχολεία (Ζώνιου–Σιδέρη, 2011). Στη συνέχεια, σε μια προσπάθεια να καλυφθούν τα κενά του προηγούμενου νόμου, ψηφίστηκε ο Ν. 1771/1988. Μεταξύ άλλων τροποποιήσεων, ο νόμος αυτός

περιλάμβανε τις απαραίτητες ρυθμίσεις για την εισαγωγή των ΑμεΑ στην ανώτερη εκπαίδευση, ενώ, με τον συμπληρωματικό Ν. 1824/1988, καθιερώθηκε η ενισχυτική διδασκαλία στα σχολεία (Ζώνιου–Σιδέρη, 2004).

Την ίδια περίπου περίοδο (1989–1993), στα πλαίσια της ευρωπαϊκής ένωσης, υπήρχε ανάλογη εξέλιξη στον τομέα της ειδικής αγωγής. Έτσι, η χώρα συμμετείχε σε δύο ευρωπαϊκά προγράμματα, τα επονομαζόμενα HELLIOS I και HELLIOS II, που είχαν στόχο την κοινωνική ενσωμάτωση και ένταξη των ΑμεΑ. Στη συνέχεια, το 1995, επιχειρείται μια συνολική αναδιάρθρωση του Ν. 1566/1981, με το σχεδιασμό και τη μελέτη ενός νέου νόμου που τελικά ψηφίστηκε το 2000. Με τον καινούργιο νόμο 2817/2000, προάγεται η ένταξη των ΑμεΑ στη γενική εκπαίδευση και το ειδικό σχολείο περιορίζεται μόνο σε περιπτώσεις σοβαρών προβλημάτων (Ζώνου–Σιδέρη, 2011).

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού, σύμφωνα με τη Ζώνου–Σιδέρη (2011), δημιουργούνται εξατομικευμένα προγράμματα για το κάθε παιδί, ενώ ενισχύεται ο ρόλος των ειδικών εκπαιδευτικών. Συγκεκριμένα, οι μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες μπορούν να παρακολουθούν τμήματα ένταξης ή να έχουν παράλληλη στήριξη, ενώ στη διδασκαλία χρησιμοποιούνται πολυμεσικά μέσα της νέας τεχνολογίας, μηχανές Braille, λεξικά νοηματικής κτλ. Ακόμα, θεσμοθετούνται νέες ειδικότητες ειδικής αγωγής, όπως μουσικοθεραπευτές, διερμηνείς νοηματικής, κ.α. Ακόμη, ιδρύονται κέντρα διάγνωσης και υποστήριξης για ΑμεΑ (ΚΔΑΥ) καθώς και πανεπιστημιακά τμήματα για σπουδές στην ειδική αγωγή.

Τέλος, η νοηματική αναγνωρίζεται ως επίσημη γλώσσα των κωφών. Είναι φανερό ότι ο νόμος αυτός είχε πολλά θετικά σημεία, αλλά δεν κατάφερε να δημιουργήσει «ένα σχολείο για όλους». Ο λόγος ήταν ότι το ειδικό εκπαιδευτικό σύστημα δεν συμπορευόταν με το αντίστοιχο της γενικής εκπαίδευσης, αλλά λειτουργούσε παράλληλα με αυτό. Το βασικότερο μειονέκτημα του νόμου ήταν ο συγκεντρωτισμός και η αδυναμία αποκέντρωσης. Τα διαγνωστικά κέντρα (ΚΔΑΥ) βρίσκονταν σε μεγάλες πόλεις, έτσι, οι απομακρυσμένες περιοχές δεν είχαν την ανάλογη υποστήριξη (Ζώνου–Σιδέρη, 2011). Μετά την ψήφιση του Ν. 2817/2000, σύμφωνα με τους Λαμπροπούλου και Συνεργάτες (2005), παρατηρείται ένας εκσυγχρονισμός στο χώρο της Ειδικής Αγωγής, σε μια προσπάθεια το νομικό πλαίσιο να εναρμονιστεί με το αντίστοιχο ευρωπαϊκό. Στα πλαίσια, λοιπόν, αυτού του εκσυγχρονισμού, την περίοδο 2000–2004, δημιουργούνται αρκετές νέες εκπαιδευτικές δομές, όπως τα προγράμματα συνεκπαίδευσης (ΠΣ), τα εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής

εκπαίδευσης (ΕΕΕΕΚ), οι τεχνικές σχολές ειδικής αγωγής (ΤΕΕ Ειδικής Αγωγής) και τα κέντρα διάγνωσης και υποστήριξης (ΚΔΑΥ). Επίσης, με το Γ' ΚΠΣ έγιναν προγράμματα για την ευαισθητοποίηση της κοινής γνώμης καθώς και για την επιμόρφωση των εκπαιδευτικών στη διδασκαλία των μαθητών με ειδικές ανάγκες.

Επομένως, τα τελευταία χρόνια, η ειδική αγωγή στην Ελλάδα προσπαθεί να ξεφύγει από το ιατρικό μοντέλο και έχει εκπαιδευτικό προσανατολισμό. Επιπλέον, με την επίδραση της παιδαγωγικής επιστήμης, των νέων τεχνολογιών και της πολυπολιτισμικότητας, το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο (ΠΙ) σχεδίασε, για πρώτη φορά, το 2002, νέα αναλυτικά προγράμματα σπουδών (ΑΠΣ), εισάγοντας την έννοια της διαθεματικότητας (ΔΕΠΠΣ), με την εφαρμογή της ευέλικτης ζώνης. Με την ευέλικτη ζώνη, ανοίγει ο δρόμος και στην Ελλάδα για την εκπαίδευση μαθητών με ειδικές ανάγκες στα γενικά σχολεία (Λαμπροπούλου και συνεργάτες, 2005). Εξάλλου, με τα προγράμματα ΑΠΣ και ΔΕΠΠΣ., είναι η πρώτη φορά που η γενική εκπαίδευση αναφέρεται σε μαθητές με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (ΥΠ.Ε.Π.Θ.-Π.Ι., 2002). Στη συνέχεια, την περίοδο 2004-2007, το ΠΙ προωθεί τη διαθεματικότητα με τη συγγραφή και έκδοση νέων βιβλίων καθώς και με υποστηρικτικό εκπαιδευτικό υλικό, όπως το βιβλίο του εκπαιδευτικού, εκπαιδευτικά λογισμικά, χάρτες κτλ. Στο εκπαιδευτικό λογισμικό συμπεριλαμβάνεται και κατάλληλο λογισμικό για την υποστήριξη της διδασκαλίας των ΑμεΑ. Ωστόσο, η ουσιαστική αναβάθμιση του εκπαιδευτικού συστήματος και η προώθηση της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ΑμεΑ επιχειρείται αργότερα, 2007-2013, μέσα από το επιχειρησιακό πρόγραμμα (ΕΠ): «Εκπαίδευση και δια βίου μάθηση» του ΥΠΕΠΘ (Βλάχος, 2008).

Εν τω μεταξύ, σε διεθνές επίπεδο, το 2006, υπογράφεται από τα Ηνωμένα Έθνη η σύμβαση του ΟΗΕ για τα δικαιώματα των ΑμεΑ. Η σύμβαση αυτή αποτελεί το έναυσμα για την ουσιαστική αλλαγή στην ενταξιακή πολιτική των κρατών αλλά και στην ευρύτερη κοινωνική συνείδηση (Ο.Η.Ε., 2006). Μέσα στο νέο κλίμα των διεθνών και ευρωπαϊκών εξελίξεων, το 2008, ψηφίστηκε ο Ν. 3699/2008.

Σκοπό είχε να διασφαλιστούν ίσες ευκαιρίες σε όλους τους πολίτες, με αναπηρία και ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με στόχο την πλήρη ένταξή τους. Με το νόμο αυτό, η ειδική αγωγή ανήκει πλέον στο ΥΠΕΠΘ και περιλαμβάνει κέντρα διάγνωσης και υποστήριξης για τα ΑμεΑ (ΚΕΔΔΥ), στη θέση των παλιών (ΚΔΑΥ), σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής (ΣΜΕΑ) και προγράμματα συνεκπαίδευσης (ΦΕΚ Α' 199/2.10.2008).

Στα πλαίσια της συνεκπαίδευσης, οι μαθητές με ήπιες μαθησιακές δυσκολίες φοιτούν σε τάξη γενικού σχολείου και, σε ορισμένες περιπτώσεις, δέχονται παράλληλη στήριξη από ειδικό εκπαιδευτικό ή παρακολουθούν τμήματα ένταξης. Για κάθε μαθητή με ειδικές ανάγκες σχεδιάζεται εξατομικευμένο πρόγραμμα από διεπιστημονική ομάδα του αρμοδίου (ΚΕΔΔΥ). Παρ' αυτά το 2012, η Ελλάδα επικυρώνει με το νόμο 4074/2012 τη σύμβαση του Ο.Η.Ε. (2006) για τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες καθώς και το Προαιρετικό Πρωτόκολλο της σύμβασης (ΦΕΚ Α' 88/11.4.2012).

Στη συνέχεια, ακολούθησε ο Ν. 4115/2013 (ΦΕΚ Α' 24/30.1.2013) και το άρθρο 39, σύμφωνα με το οποίο τα ειδικά σχολεία μετατρέπονται σε Κέντρα Υποστήριξης ενός συνόλου σχολικών μονάδων, που ονομάζεται Σχολικό Δίκτυο Εκπαίδευσης και Υποστήριξης (ΣΔΕΥ). Το ΣΔΕΥ, μεταξύ άλλων, έχει σκοπό να συντονίζει τις σχολικές μονάδες μέλη του καθώς και τα αντίστοιχα τμήματα ένταξης και παράλληλης στήριξης, ώστε να εντάσσουν και να υποστηρίζουν μαθητές με αναπηρία.

Ο παραπάνω νόμος τροποποιήθηκε, μεταγενέστερα, με το Ν. 4186/2013 (ΦΕΚ Α' 193/17.9.2013) και το άρθρο 28, για θέματα ειδικής αγωγής, με ρυθμίσεις που αφορούν τις δομές της δευτεροβάθμιας ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και τις αρμοδιότητες των ΚΕΔΔΥ που έχουν, πλέον, την αποκλειστική ευθύνη σχετικά με την κατάταξη, εγγραφή, μετεγγραφή και φοίτηση των ΑμεΑ στην κατάλληλη σχολική μονάδα ειδικής αγωγής καθώς και για το κατάλληλο πλαίσιο υποστήριξης στο γενικό σχολείο.

Τέλος, με την ψήφιση του Ν. 2217/2014 (ΦΕΚ Β' 2217/13.08.2014), που αφορά την πρόσληψη των εκπαιδευτικών ειδικής αγωγής, εξακολουθεί να διακρίνεται το πρόβλημα της μη ουσιαστικής ένταξης, με τη συνέχιση του διαχωρισμού της ειδικής από τη γενική εκπαίδευση, αφού οι δομές ειδικής αγωγής αναγνωρίζονται ως ξεχωριστό σύστημα που λειτουργεί, παράλληλα, με το σύστημα της γενικής αγωγής.

Συγκεκριμένα, με την τροποποίηση αυτή, προηγούνται οι εκπαιδευτικοί με βασικό πτυχίο ειδικής αγωγής και κατεύθυνση δασκάλου νηπιαγωγού έναντι όλων των εξειδικευμένων στην ειδική αγωγή / σχολική ψυχολογία δασκάλων και νηπιαγωγών, με εξαίρεση τους εκπαιδευτικούς της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης, επειδή δεν υπάρχουν τμήματα που να αποφοιτούν καθηγητές ειδικής αγωγής, αγνοώντας τη διασφάλιση μιας ισότιμης ποιοτικής εκπαίδευσης για όλους τους μαθητές.

5.1.1 Ελληνική Νομοθεσία

Οι Νόμοι έτσι όπως τους ορίζει το Σύνταγμα της Ελλάδος:

Το Σύνταγμα της Ελλάδος του 1975/86, όπως τροποποιήθηκε με την 18/2001 Απόφαση της Ζ' Αναθεωρητικής Βουλής στις 12-4-2001

Ο Νόμος 1143/1981 «Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδεύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων»

Ο Νόμος 1566/1985 «Δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις»

Ο Νόμος 2817/2000, ο οποίος συμπλήρωσε και αναβάθμισε το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο για την ειδική αγωγή. (ΦΕΚ 2817/2000)

Η Συνταγματική αναγνώριση κοινωνικών δικαιωμάτων:

Το Σύνταγμα της Ελλάδος του 1975/86, όπως τροποποιήθηκε με την 18/2001 Απόφαση της Ζ' Αναθεωρητικής Βουλής στις 12-4-2001, είναι ο ανώτατος νόμος του κράτους και παρέχει το γενικό πλαίσιο προστασίας των κοινωνικών δικαιωμάτων. Πιο συγκεκριμένα, το Άρθρο 2 παρ. 1 εγγυάται τον σεβασμό και την προστασία της «αξίας του ανθρώπου», ως μία από τις θεμελιώδεις αρχές και «πρωταρχική υποχρέωση» του Ελληνικού Κράτους. Σύμφωνα με το Άρθρο 5 παρ.1 του Συντάγματος, «Καθένας έχει δικαίωμα να αναπτύσσει ελεύθερα την προσωπικότητά του και να συμμετέχει στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας, εφόσον δεν προσβάλλει τα δικαιώματα των άλλων και δεν παραβιάζει το Σύνταγμα ή τα χρηστά ήθη.», η παράγραφος 2 του ίδιου άρθρου προβλέπει ότι «Όλοι όσοι βρίσκονται στην Ελληνική Επικράτεια απολαμβάνουν την απόλυτη προστασία της ζωής, της τιμής και της ελευθερίας τους, χωρίς διάκριση εθνικότητας, φυλής, γλώσσας και θρησκευτικών ή πολιτικών πεποιθήσεων. Εξαιρέσεις επιτρέπονται στις περιπτώσεις που προβλέπει το διεθνές δίκαιο», ενώ η διάταξη του Άρθρου 5 παρ. 5 ορίζει ότι «Καθένας έχει δικαίωμα στην προστασία της υγείας και της γενετικής του

ταυτότητας. Νόμος ορίζει τα σχετικά με την προστασία κάθε προσώπου έναντι των βιοϊατρικών παρεμβάσεων».

Το Άρθρο 21 του Συντάγματος αναφέρει στην παράγραφο 2 ότι «Πολύτεκνες οικογένειες, ανάπηροι πολέμου και ειρηνικής περιόδου, θύματα πολέμου, χήρες και ορφανά εκείνων που έπεσαν στον πόλεμο, καθώς και όσοι πάσχουν από ανίατη σωματική ή πνευματική νόσο έχουν δικαίωμα ειδικής φροντίδας από το Κράτος». Ακόμα, η παράγραφος 6 του ίδιου άρθρου ορίζει ότι «Τα άτομα με αναπηρίες έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν μέτρων που εξασφαλίζουν την αυτονομία, την επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή τους στην κοινωνική, οικονομική και πολιτική ζωή της Χώρας». Επιπλέον, το Άρθρο 25 παρ. 1 του Συντάγματος ορίζει ότι «Τα δικαιώματα του ανθρώπου ως ατόμου και ως μέλους του κοινωνικού συνόλου και η αρχή του κοινωνικού κράτους δικαίου τελούν υπό την εγγύηση του Κράτους».

Επιπλέον, η αρχή της ισότητας, όπως ορίζεται στο Άρθρο 4 παρ. 1 και 2 του Συντάγματος, ορίζει μόνο τους Έλληνες πολίτες ως φορείς του σχετικού δικαιώματος, καθώς «Οι Έλληνες είναι ίσοι ενώπιον του νόμου» και «Οι Έλληνες και οι Ελληνίδες έχουν ίσα δικαιώματα και υποχρεώσεις». Επιπλέον, η διατύπωση ορισμένων άρθρων παραπέμπει σε έλληνες δικαιούχους, όπως το Άρθρο 16 παρ. 4 του Συντάγματος σχετικά με το δικαίωμα δωρεάν παιδείας, καθώς και το Άρθρο 21 παρ. 3 που προβλέπει ότι «Το Κράτος μεριμνά για την υγεία των πολιτών και παίρνει ειδικά μέτρα για την προστασία της νεότητας, του γήρατος, της αναπηρίας και για την περίθαλψη των απόρων». (ΦΕΚ 18/2001)

Θέσπιση 3ης Δεκεμβρίου, αναγνώριση ΕΣΑμεΑ ως κοινωνικού εταίρου:

Ο Νόμος 2430/1996 καθιερώνει την 3η Δεκεμβρίου ως «Ημέρα των Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες». Ακόμα, προβλέπει ότι η ΕΣΑμεΑ, ως η αντιπροσωπευτικότερη οργάνωση ατόμων με αναπηρίες, θα είναι υπεύθυνη για την οργάνωση εκδηλώσεων για τον εορτασμό της 3ης Δεκεμβρίου αλλά και για τον προσδιορισμό του χαρακτήρα αυτών των εκδηλώσεων. Η Εθνική Συνομοσπονδία Ατόμων με Αναπηρίες κατέχει

επίσημα τη θέση του Κοινωνικού Εταίρου σε ζητήματα που αφορούν άμεσα ή έμμεσα τα άτομα με αναπηρίες, και έτσι συμμετέχει στα κέντρα λήψης αποφάσεων εκπροσωπώντας τα άτομα με αναπηρίες στο διάλογο με το ελληνικό κράτος.

Με το Άρθρο 3 του νόμου αυτού υιοθετούνται τα παγκόσμια προγράμματα δράσης, καθώς και οι κανόνες ίσων ευκαιριών του 1993 για τα άτομα με αναπηρία του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών, προβλέπεται, επίσης, η σύσταση επιτροπής η οποία θα υποβάλλει κάθε έτος στον Πρόεδρο της Βουλής έκθεση για την εφαρμογή των κανόνων του Ο.Η.Ε. για ίσες ευκαιρίες των ατόμων με αναπηρία. (ΦΕΚ 2430/1996)

Όσο αφορά την εκπαίδευση, με το Άρθρο 16 παράγραφος 4 του Συντάγματος ορίζεται ότι όλοι οι Έλληνες έχουν δικαίωμα δωρεάν παιδείας σε όλες τις βαθμίδες της στα κρατικά εκπαιδευτήρια. Το κράτος ενισχύει τους σπουδαστές που έχουν ανάγκη από βοήθεια ή ειδική προστασία, ανάλογα με τις ικανότητές τους.

Η δημιουργία των νόμων υπήρξε σημείο αναφοράς για την ανάπτυξη της ειδικής αγωγής στη χώρα μας. Σημαντικότεροι από αυτούς είναι, ο Νόμος 1143/1981 «Περί Ειδικής Αγωγής, Ειδικής Επαγγελματικής Εκπαιδύσεως, Απασχολήσεως και Κοινωνικής Μερίμνης των αποκλινόντων εκ του φυσιολογικού ατόμων και άλλων τινών εκπαιδευτικών διατάξεων», ο Νόμος 1566/1985 «Δομή και λειτουργία της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και άλλες διατάξεις» και ιδιαίτερα ο Νόμος 2817/2000, ο οποίος συμπλήρωσε και αναβάθμισε το υπάρχον νομοθετικό πλαίσιο για την ειδική αγωγή.

Ο Νόμος 2817/2000 προσδιορίζει ως άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες εκείνα που:

1. Έχουν νοητική ανεπάρκεια ή ανωριμότητα.
2. Έχουν ιδιαίτερα σοβαρά προβλήματα όρασης ή ακοής.
3. Έχουν σοβαρά νευρολογικά ή ορθοπεδικά ελαττώματα ή προβλήματα υγείας.
4. Έχουν προβλήματα λόγου και ομιλίας.

5. Έχουν ειδικές δυσκολίες στη μάθηση, όπως δυσλεξία, δυσαριθμησία, δυσαναγνωσία.
6. Έχουν σύνθετες γνωστικές, συναισθηματικές και κοινωνικές δυσκολίες και όσοι παρουσιάζουν αυτισμό και άλλες διαταραχές ανάπτυξης.

Ακόμα, στα άτομα με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες συγκαταλέγονται και τα άτομα νηπιακής, παιδικής ή εφηβικής ηλικίας που, αν και δεν ανήκουν σε μία από τις παραπάνω κατηγορίες, χρήζουν ιδιαίτερης εκπαιδευτικής προσέγγισης και φροντίδας, είτε για ορισμένη περίοδο είτε για ολόκληρη τη σχολική ζωή τους.

Σύμφωνα με το νόμο, ο φορέας που είναι αποκλειστικά υπεύθυνος για την ειδική αγωγή είναι το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων, το οποίο επίσης συμπράττει με το Υπουργείο Υγείας και Πρόνοιας στις διαδικασίες ίδρυσης, λειτουργίας και εποπτείας κέντρων και εργαστηρίων ειδικής επαγγελματικής κατάρτισης ατόμων με αναπηρία που emπίπτουν στην αρμοδιότητα του τελευταίου, εφόσον φοιτούν σε αυτά άτομα με ειδικές ανάγκες σχολικής ηλικίας Ν 2986/02 (ΦΕΚ Άρθρα 1-3).

Η Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων είναι υπεύθυνη για την εποπτεία των σχολείων ειδικής αγωγής πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης για μαθητές με μαθησιακές δυσκολίες από το 4ο μέχρι και το 22ο έτος της ηλικίας τους. Ο τύπος του σχολείου που είναι κατάλληλο για την κάθε περίπτωση καθορίζεται από το είδος και τον βαθμό του προβλήματος του μαθητή. Οι ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες και τα κατάλληλα προγράμματα και μέθοδοι διδασκαλίας που θα εφαρμοστούν διαπιστώνονται και προτείνονται από τα Κέντρα Διάγνωσης, Αξιολόγησης και Υποστήριξης (Κ.Δ.Α.Υ.). Τα Κ.Δ.Α.Υ. είναι υπεύθυνα, εκτός από τη διάγνωση των ειδικών εκπαιδευτικών αναγκών στο σύνολο των παιδιών προσχολικής και σχολικής ηλικίας και την εισήγηση για την εγγραφή και κατάταξή τους στην κατάλληλη σχολική μονάδα, για την εισήγηση σχετικά με την κατάρτιση προσαρμοσμένων προγραμμάτων, ατομικών ή ομαδικών, ψυχοπαιδαγωγικής και διδακτικής υποστήριξης ή δημιουργικής απασχόλησης, για την παροχή συμβουλευτικής υποστήριξης στο διδακτικό προσωπικό, για τον

προσδιορισμό των τεχνικών βοηθημάτων που έχει ανάγκη το παιδί, καθώς και για την κατάρτιση προγραμμάτων πρόωμης παρέμβασης.

Η ειδική αγωγή για τους μαθητές της πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης παρέχεται είτε στη συνήθη σχολική τάξη, μαζί με άλλους μαθητές χωρίς ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες, με παράλληλη στήριξη από εκπαιδευτικό ειδικής αγωγής, ο οποίος υπηρετεί στα Κ.Δ.Α.Υ. ή στις σχολικές μονάδες ειδικής αγωγής και ορίζεται από τα Κ.Δ.Α.Υ., είτε σε ειδικά οργανωμένα και κατάλληλα στελεχωμένα τμήματα ένταξης, που λειτουργούν μέσα στα σχολεία της γενικής και τεχνικής επαγγελματικής εκπαίδευσης (ΦΕΚ Άρθρα 1-8).

Σύμφωνα με το νόμο, τα αυτοτελή σχολεία ειδικής αγωγής είναι :

1. Νηπιαγωγεία και δημοτικά σχολεία ειδικής αγωγής για παιδιά ηλικίας 4-14 ετών, που λειτουργούν ως ενιαίες σχολικές μονάδες.
2. Γυμνάσια ειδικής αγωγής για μαθητές ηλικίας 14-18 ετών.
3. Ενιαία λύκεια ειδικής αγωγής για μαθητές 18-22 ετών.
4. Τεχνικά επαγγελματικά εκπαιδευτήρια (Τ.Ε.Ε.) ειδικής αγωγής Α΄ βαθμίδας, που περιλαμβάνουν πρόγραμμα για την ολοκλήρωση της εννεαετούς υποχρεωτικής εκπαίδευσης, όπως και του Α΄ κύκλου σπουδών του άρθρου 2 του Ν. 2640/1998 «Δευτεροβάθμια τεχνική-επαγγελματική εκπαίδευση και άλλες διατάξεις» για την παροχή εξειδικευμένης τεχνικής και επαγγελματικής γνώσης. Στα Τ.Ε.Ε. αυτά εγγράφονται απόφοιτοι του δημοτικού σχολείου και η φοίτηση διαρκεί τουλάχιστον πέντε έτη, από το 14ο μέχρι και το 19ο έτος της ηλικίας τους.
5. Τεχνικά επαγγελματικά εκπαιδευτήρια (Τ.Ε.Ε.) ειδικής αγωγής Β΄ βαθμίδας, που περιλαμβάνουν τους Α΄ και Β΄ κύκλους σπουδών του άρθρου 2 του ν. 2640/1998. Στην πρώτη τάξη του Α΄ κύκλου εγγράφονται απόφοιτοι Γυμνασίου, η δε φοίτηση διαρκεί δύο τουλάχιστον σχολικά έτη σε κάθε κύκλο σπουδών. Στο Β΄ κύκλο σπουδών μπορούν να εγγραφούν και απόφοιτοι του Τ.Ε.Ε. Α΄ βαθμίδας της προηγούμενης περίπτωσης, ηλικίας 19-22 ετών.
6. Εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης για μαθητές.

Οι Σχολικές Μονάδες Ειδικής Αγωγής υπάγονται στη Διεύθυνση Εκπαίδευσης της ανάλογης βαθμίδας (Πρωτοβάθμια, Δευτεροβάθμια) και τοποθεσίας και βρίσκονται στην πρωτεύουσα κάθε Νομού. Η πρωτοβάθμια εκπαίδευση για τα παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες προσφέρεται σε όλη τη χώρα.

Οι σχολές ειδικής αγωγής παρέχουν εκπαίδευση στην ειδική αγωγή για τους δασκάλους της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Υπάρχει ένα διετές πρόγραμμα πλήρους φοίτησης για την ειδική αγωγή, ωστόσο δεν προσφέρει εξειδικευμένη εκπαίδευση ανάλογα με το είδος της αναπηρίας. Δικαίωμα να φοιτήσουν σε αυτό έχουν δάσκαλοι που κατέχουν τουλάχιστον 5 έτη επαγγελματικής εμπειρίας σε σχολεία γενικής εκπαίδευσης και πετύχουν στις σχετικές εξετάσεις. Σύμφωνα με την Υπουργική Απόφαση Φ.152/Β6/1504/23-5-2001 (ΦΕΚ 659 Τ.Β') και το άρθρο 2 παρ. 4 του Ν. 2525/1997, παρέχεται στα άτομα με αναπηρίες η δυνατότητα εγγραφής στα τμήματα και στις σχολές των ΤΕΙ ή της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης.

5.1.2 Επιδόματα που Δικαιούνται Άτομα με Νοητική Στένωση

Όπως είναι λογικό το κράτος έχει μεριμνήσει για επιδόματα που πρέπει να λαμβάνουν άτομα με αναπηρία, καθώς είναι σύνηθες τέτοια άτομα να μην μπορούν να εργαστούν και να χρειάζονται οικονομική βοήθεια. Με τις υπ' αριθμ. πρωτ. ΔΥ1δ/2792/6.3.2001, ΔΥ1δ/8063/9.5.2001 Υπουργικές Αποφάσεις ανασυγκροτήθηκε η Επιτροπή για την αξιολόγηση του υφιστάμενου συστήματος προνοιακών παροχών για τα άτομα με αναπηρία και τη διαμόρφωση προτάσεων που θα στοχεύουν στη δικαιότερη χορήγηση αυτών. Στην Επιτροπή συμμετείχε και η ΕΣΑμεΑ με τον Πρόεδρο και Γενικό Γραμματέα της. Στο ΦΕΚ 134/29-1-04 ΤΕΥΧΟΣ Β έχουν δημοσιευθεί τα ποσά των Προνοιακών Επιδομάτων που καταβάλλονται στις διάφορες κατηγορίες Ατόμων με Αναπηρία (ΑμεΑ) σύμφωνα με Κοινές Υπουργικές Αποφάσεις για τα έτη 2004.2005.2006 και 2007. Σε αυτό το ΦΕΚ εμπεριέχονται και οι αυξήσεις των επιδομάτων για την τετραετία 2004-2007.

Οι κατηγορίες αναπηρίας που δικαιούνται προνοιακά επιδόματα είναι οι ακόλουθες:

1. ΤΥΦΛΟΙ

2. ΚΩΦΟΙ
3. ΒΑΡΙΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ
4. ΠΑΣΧΟΝΤΕΣ ΑΠΟ ΜΕΣΟΓΕΙΑΚΗ ΑΝΑΙΜΙΑ
5. AIDS – ΑΙΜΟΡΡΟΦΙΛΙΑ
6. ΒΑΡΙΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑ (Στην κατηγορία Βαριάς Αναπηρίας εντάσσονται διάφορες κατηγορίες αναπηρίας όπως Επιληψία, Σακχαρώδης Διαβήτης, Ερυθρωματώδης Λύκος κ.ά. και ισχύει για άτομα με αναπηρία με ποσοστό αναπηρίας 67% και άνω)
7. ΣΠΑΣΤΙΚΑ (Άτομα με εγκεφαλική παράλυση από 0–18 ετών)
8. ΕΠΙΔΟΜΑ ΚΑΥΣΙΜΩΝ (Δικαιούνται τα άτομα που πάσχουν από κινητική αναπηρία κάτω άκρων σε ποσοστό αναπηρία 80% και άνω ή ακρωτηριασμό δύο ποδιών)
9. ΧΑΝΣΕΝΙΚΟΙ(<http://www.kdap-mea.gr/arthra/39-pronoiaka-epidomata>).

Υπάρχουν επιδόματα διαφορετικού ύψους για διαφορετικές κατηγορίες δικαιούχων. Καταρχήν, υπάρχει ένα επίδομα το οποίο κυμαίνεται από 306 ευρώ το μήνα για διανοητικά ανάπηρα άτομα. Όσοι όμως λαμβάνουν από άλλες πηγές επίδομα, δικαιούται να λαμβάνουν. Σύμφωνα με στοιχεία του Υπουργείου Υγείας και Πρόνοιας, επιδοτούνται 10.300 άτομα με βαριά νοητική καθυστέρηση (δηλαδή με δείκτη νοημοσύνης 30 και κάτω), ασχέτως ηλικίας και ασφαλιστικής κάλυψης. Το μηνιαίο αυτό επίδομα χορηγείται μόνον σε άτομα τα οποία διαμένουν με τη δική τους ή ανάδοχη οικογένεια, προκειμένου να καλύπτονται τα έξοδα της φροντίδας τους (Σταθόπουλος, 2005).

Τα δικαιολογητικά για το επίδομα βαριάς νοητικής υστέρησης καταθέτονται στους δήμους της χώρας από τους δικαιούχους και συγκεκριμένα στις Διευθύνσεις Κοινωνικής Αλληλεγγύης και Πρόνοιας. Τα δικαιολογητικά για το επίδομα βαριάς νοητικής υστέρησης Αίτηση του πατέρα ή της μητέρας ή του κηδεμόνα. Γνωμάτευση των ΚΕ.Π.Α., στην οποία θα αναφέρεται η πάθηση του ατόμου και ο Δ.Ν. (δείκτης νοημοσύνης). Πιστοποιητικό οικογενειακής κατάστασης από το Δήμο που είναι εγγεγραμμένος. Βεβαίωση ασφαλιστικού φορέα και των δύο γονέων εάν είναι συνταξιούχοι ή βεβαίωση Υπηρεσίας για τους εν ενεργεία, στην οποία θα βεβαιώνεται εάν ο δικαιούχος λαμβάνει ή όχι οποιαδήποτε χρηματική παροχή (σύνταξη, προσαύξηση, οικογενειακό επίδομα κλπ.) και εάν ναι, το ύψος του μηνιαίου ποσού και το συγκεκριμένο λόγο (ζητούνται αυτεπάγγελτα από την

Υπηρεσία). Σε περίπτωση που ο δικαιούχος φοιτά σε ειδικό σχολείο ή νοσηλεύεται σε Ίδρυμα, υποβάλλεται αντίστοιχη βεβαίωση στην οποία θα φαίνεται εάν η φοίτησή του είναι εξωτερική ή στην περίπτωση που είναι εσωτερική θα αναφέρεται το ύψος της μηνιαίας δαπάνης και ποιος την καλύπτει. Φωτοτυπία Εκκαθαριστικού Εφορίας (επίδειξη πρωτοτύπου). Φωτοτυπία βιβλιαρίου ασθενείας, σελίδα φωτογραφίας και τελευταία θεώρηση (επίδειξη πρωτοτύπου). Υπεύθυνη Δήλωση του Ν. 1599/86 του υπευθύνου εισπραξής, στην οποία θα δηλώνονται τα ακόλουθα:

- α) Η μόνιμη κατοικία και η σύνθεση της οικογένειας.
- β) Ότι η παρεχόμενη οικονομική ενίσχυση θα χρησιμοποιηθεί για τις ανάγκες του δικαιούχου.
- γ) Εάν λαμβάνει ή όχι το ανάπηρο άτομο ή η οικογένειά του άμεσα ή έμμεσα άλλη οικονομική ενίσχυση ή σύνταξη από οποιαδήποτε πηγή της ημεδαπής ή αλλοδαπής για την ίδια αιτία.
- δ) Ότι θα ειδοποιήσει αμέσως την Υπηρεσία σε περίπτωση εισαγωγής σε Ίδρυμα, αλλαγής διεύθυνσης κατοικίας, λήψης επιδόματος ή σύνταξης ή θανάτου του δικαιούχου.
- ε) Ποιος θα εισπράττει το επίδομα.
- ζ) Αστυνομικές Ταυτότητες του δικαιούχου και του υπευθύνου εισπραξής (και τα πρωτότυπα).
- η) Υπεύθυνη Δήλωση του Ν. 1599/86, από τον άλλο γονέα, η οποία θα είναι θεωρημένη για το γνήσιο της υπογραφής και στην οποία θα δηλώνει ότι, συμφωνεί για την εισπραξη του βοηθήματος του παιδιού του από τον ή την σύζυγο. (ΦΕΚ 1599/1986)

Για τους ενήλικες , κατατίθεται η Δικαστική απόφαση. Κάθε χρόνο (κατά μήνα Νοέμβριο) ο υπεύθυνος εισπραξής του επιδόματος υποβάλλει στην Υπηρεσία εκκαθαριστικό σημείωμα εφορίας, βεβαίωση στην περίπτωση που ο δικαιούχος είναι τρόφιμος Ιδρύματος και υπεύθυνη δήλωση. Αριθμό Μητρώου Κοινωνικής Ασφάλισης του δικαιούχου και του υπευθύνου εισπραξής. Αριθμό Φορολογικού Μητρώου του δικαιούχου και του υπευθύνου εισπραξής. IBAN λογαριασμού, με πρώτο το όνομα του δικαιούχου.

5.1.3 Προγράμματα Ένταξης Ατόμων με Νοητική Στέρωση

Από την αρχή του κόσμου η εκπαίδευση όπως και η εργασία έπαιζε σημαντικό ρόλο για τον άνθρωπο. Πέρα από την εξασφάλιση των προς το ζην εξασφάλιζε και ψυχική ηρεμία και ολοκλήρωση γιατί μέσα από την εργασία το άτομα νιώθει καταρτισμένο έχει περισσότερη αυτοπεποίθηση και νιώθει ότι προσφέρει. Ωστόσο τα περισσότερα ΑμέΑ και ειδικά τα άτομα με νοητική στέρωση συχνά βρίσκονται έξω από το χώρο της εργασίας. Γι' αυτό το λόγο τα προγράμματα ένταξης παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο για τα άτομα αυτά και τις οικογένειες τους, καθώς εάν τα προγράμματα ένταξης σχεδιάζονται και εφαρμόζονται σωστά μπορούν να προσφέρουν, όχι μόνο ακαδημαϊκά και εργασιακά οφέλη, αλλά και κοινωνικά οφέλη (Σταθόπουλος, 2005).

Στην Ελλάδα η πρώτη προσπάθεια για την εκπαίδευση των νοητικά καθυστερημένων ξεκίνησε το 1937, με την ίδρυση του Ειδικού Σχολείου της Καισαριανής, με πρωτοβουλία της ειδικής παιδαγωγού Ιμβριώτη. Το 1963 ιδρύθηκε το ίδρυμα Προστασίας Απροσάρμοστων Παίδων «Η Θεοτόκος».

Για τα βαριά νοητικά καθυστερημένα παιδιά, το ΠΕ.Σ.Υ.Π. λειτουργεί έξι παιδικά κέντρα, τα οποία παρέχουν ιδρυματική φροντίδα για παιδιά μέχρι 18 ετών. Επίσης λειτουργούν τα Κοινωνικοιατρικά Κέντρα, τα οποία παρέχουν διαγνωστικές-συμβουλευτικές υπηρεσίες προληπτικής μέριμνας. Η ΕΛ.Ε.Π.Α.Α.Π επίσης προσφέρει συμβουλευτικές υπηρεσίες, βασική εκπαίδευση και επαγγελματικό προσανατολισμό. Μερικοί Δήμοι έχουν, προγράμματα τα οποία στοχεύουν στη βοήθεια προς τα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά. Οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι ψυχολόγοι και το υπόλοιπο προσωπικό, συμβουλευτικές υπηρεσίες προς την οικογένεια, τους φορείς της κοινότητας και τους εκπαιδευτικούς, και με δραστηριότητες δημιουργικής απασχόλησης προσπαθεί να βοηθήσει τα παιδιά να αυτοεξυπηρετούνται, να γίνονται αποδεκτά από την κοινωνία, να συμμετέχουν στα κοινά και αργότερα να γίνει πιο εύκολη η εύρεση της εργασίας.

Επιπρόσθετα, λογοθεραπευτές, εργοθεραπευτές και ψυχοθεραπευτές μπορούν επίσης να βοηθήσουν το παιδί να αναπτύξει δεξιότητες που θα το κάνουν πιο λειτουργικό. Άλλα κέντρα όπως κάποια νοσοκομεία (Νοσοκομείο Παίδων «Αγία Σοφία», Ι.Κ.Α, Σικιαρίδειο) και ιατροπαιδαγωγικοί σταθμοί παρέχουν και αυτά υπηρεσίες για άτομα με νοητική στέρωση. Επιπλέον προβλέπεται από το νόμο 1143/31.3.1981 δωρεάν παροχή ειδικής αγωγής και επαγγελματικής αποκατάστασης από ειδικά σχολεία,

παροχή υπηρεσιών κοινωνικής μέριμνας από κοινωνικούς λειτουργούς και η ανάπτυξη προγραμμάτων με τα οποία λαμβάνονται τα κατάλληλα μέτρα για την ένταξη των αποκλινόντων ατόμων στο κοινωνικό σύνολο (Σταθόπουλος, 2005) . Τέλος δραστηριότητες όπως το κολύμπι , η ιππασία, η ζωγραφική, το θέατρο έχουν αποδείξει την εξέλιξη του ατόμου και προσωπικά αλλά και κοινωνικά.

5.2 Ευρωπαϊκή Νομοθεσία

Συμπληρωματικό Πρωτόκολλο του 1988 με τέσσερα ακόμη δικαιώματα εμπνευσμένα από την κοινωνική νομοθεσία της Ευρωπαϊκής Κοινότητας (το δικαίωμα σε ίσες ευκαιρίες και ισότιμη μεταχείριση στην απασχόληση και εργασία χωρίς διακρίσεις λόγω φύλου, το δικαίωμα πληροφόρησης και διαβούλευσης, το δικαίωμα συμμετοχής στον καθορισμό και στη βελτίωση των συνθηκών εργασίας και το δικαίωμα των ηλικιωμένων στην κοινωνική πρόνοια). Ο Χάρτης ανανεώθηκε επίσης με το Τροποποιητικό Πρωτόκολλο του 1991 και το Συμπληρωματικό Πρωτόκολλο του 1995. Ιούλιο του 1996 η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υιοθέτησε μια Ανακοίνωση για την Ισότητα των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία Δεκέμβριο του 1996, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης ενέκρινε Ψήφισμα για την Ισότητα των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία Αναθεωρημένου Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη ήταν η τροποποίηση - εφαρμογή της ίσης μεταχείρισης ανεξάρτητα από φυλετική ή εθνοτική καταγωγή (**Οδηγία 2000/43/EK** του Συμβουλίου – the “Race Directive”). Μια Οδηγία για τη διαμόρφωση πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία λόγω θρησκείας ή πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας και γενετήσιου προσανατολισμού (**Οδηγία 2000/78/EK** του Συμβουλίου - the “Employment Framework Directive”) (Δροσινού, 2004).

Ευρωπαϊκός Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων:

Στις 7 Δεκεμβρίου του 2000 στη Νίκαια, το Συμβούλιο, το Κοινοβούλιο και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ανακήρυξαν επίσημα τον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες

Η Σύμβαση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρίες είναι η πρώτη νομικά δεσμευτική σύμβαση ανθρωπίνων δικαιωμάτων που απευθύνεται ειδικά στα άτομα με αναπηρία. Υπογράφηκε από τη Γενική Συνέλευση του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών στις 13 Δεκεμβρίου του 2006 και τέθηκε προς υπογραφή/επικύρωση στις 30 Μαρτίου 2007. Ένας συνολικός αριθμός 129 κρατών έχει ήδη υπογράψει τη Σύμβαση. Η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υπέγραψε τη Σύμβαση στις 30 Μαρτίου εκ μέρους της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με σκοπό να την επικυρώσει σε μεταγενέστερη ημερομηνία.

Η Συνθήκη για την Ευρωπαϊκή Ένωση, στο άρθρο 6, προσδιορίζει τις αρχές της ελευθερίας, της δημοκρατίας, του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και των θεμελιωδών ελευθεριών, καθώς και του κράτους δικαίου, ως αρχές κοινές που διέπουν τη δράση όλων των κρατών μελών. Ο σεβασμός των διεθνών συμβάσεων προστασίας των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου και οι απορρέουσες από το διεθνές δίκαιο αρχές αποτελούν γενικές αρχές του κοινοτικού δικαίου. Ειδικότερα, η αρχή της ισότητας αποτελεί οικουμενικό δικαίωμα και η εξάλειψη των διακρίσεων αποτελεί αναπόσπαστο μέρος των κοινών επιδιώξεων των κρατών μελών της Ευρωπαϊκής Ένωσης. (Δροσίλου, 2004)

Στα πρώτα βήματά της η προσέγγιση της ευρωπαϊκής πολιτικής για την αναπηρία βασιζόταν στο ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, βάσει του οποίου τα προβλήματα της αναπηρίας είναι αποτέλεσμα της σωματικής ή διανοητικής δυσλειτουργίας που έχουν τα άτομα και δεν σχετίζονται με το περιβάλλον που ζούνε. Το 1993, που τέθηκε σε ισχύ η Συνθήκη του Μάαστριχτ για την ίδρυση της Ευρωπαϊκής Ένωσης, υπήρχε ένας αριθμός ασήμαντων και αντικρουόμενων κατευθύνσεων της πολιτικής της Ευρωπαϊκής Κοινότητας, που στόχευαν στην ομάδα των ατόμων με αναπηρία, ωστόσο δεν υπήρχε καμία σχετική αναφορά σε νομοθετικά κείμενα. Για το λόγο αυτό, ήταν δύσκολο για την Κοινότητα να αναπτύξει οποιαδήποτε πολιτική για την αναπηρία, οι δε πρωτοβουλίες που λήφθηκαν δεν ήταν δεσμευτικές ή είχαν τη μορφή των προγραμμάτων δράσης. Οι βασικοί στόχοι των προγραμμάτων αυτών ήταν η

προώθηση της ανταλλαγής πληροφοριών και καλών πρακτικών και η συμβολή στην ανάπτυξη μιας ευρύτερης πολιτικής για την αναπηρία. Τα προγράμματα δράσης ήταν από το 1974 έως το 1996 ο στυλοβάτης της Ευρωπαϊκής πολιτικής για την αναπηρία, γεγονός που καταδεικνύει πόσο περιορισμένες ήταν οι νομοθετικές αρμοδιότητες της Κοινότητας προς αυτή την κατεύθυνση.

Μόλις το 1996 η Ευρωπαϊκή Επιτροπή και το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης υιοθέτησαν το κοινωνικό μοντέλο για την αναπηρία, το οποίο υποστηρίζει ότι η ρίζα της αναπηρίας βρίσκεται στην αποτυχία του φυσικού και κοινωνικού περιβάλλοντος να ανταποκριθεί στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία και όχι στην ανικανότητα των ατόμων με αναπηρία να προσαρμοστούν στο περιβάλλον. Έτσι, τον Ιούλιο του 1996 η Ευρωπαϊκή Επιτροπή υιοθέτησε μια Ανακοίνωση για την Ισότητα των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία, που ήταν η πρώτη ολοκληρωμένη στρατηγική στο θέμα αυτό, εμπνευσμένη από τους Πρότυπους Κανόνες του Ο.Η.Ε. για την Εξίσωση των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία. Σκοπός της Ανακοίνωσης, που βασίστηκε στο κοινωνικό μοντέλο της αναπηρίας, ήταν να δώσει «μια ανανεωμένη ώθηση προς τη δικαιωματική προσέγγιση της αναπηρίας». Στη συνέχεια, τον Δεκέμβριο του 1996, το Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης ενέκρινε Ψήφισμα για την Ισότητα των Ευκαιριών για τα Άτομα με Αναπηρία, όπου επαναβεβαίωσε τη δέσμευσή του στις βασικές αρχές και αξίες των Πρότυπων Κανόνων του Ο.Η.Ε. και στις αρχές της ισότητας των ευκαιριών για τα άτομα με αναπηρία και καλούσε τα Κράτη μέλη καθώς και τα άλλα όργανα της Κοινότητας να λάβουν δράση για την επίτευξη των στόχων αυτών. Παρά το περιορισμένο νομικό στάτους, τα δύο αυτά κείμενα ήταν πολύ σημαντικά, καθώς χάραξαν την πορεία για τη μετέπειτα εξέλιξη της πολιτικής και δημιούργησαν το πλαίσιο μέσα στο οποίο οι φορείς της Κοινότητας θα μπορούσαν να ανταποκριθούν στις νέες δυνατότητες που παρουσιάστηκαν με τη Συνθήκη του Άμστερνταμ του 1997.(Δροσίλου,2004)

Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης:

Ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης υπογράφηκε το 1961 από τα μέλη του Συμβουλίου της Ευρώπης, ως συμπληρωματικός της Ευρωπαϊκής Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου στον τομέα των κοινωνικών και οικονομικών δικαιωμάτων. Αποτελεί το συμβατικό αλλά χαλαρό βραχίονα του Συμβουλίου της Ευρώπης στα κοινωνικά δικαιώματα, κυρίως λόγω της γενικής διατύπωσης των άρθρων του. Περιλαμβάνει θεμελιώδη κοινωνικά δικαιώματα των εργαζομένων, όπως

το δικαίωμα στην εργασία, την απαγόρευση υποχρεωτικής εργασίας, το δικαίωμα σε εύλογη αμοιβή, το δικαίωμα συλλογικών διαπραγματεύσεων, το δικαίωμα προστασίας παιδιών, εφήβων και γυναικών, αλλά και δικαιώματα που εκτείνονται εκτός της σφαίρας της εργασίας, όπως το δικαίωμα προστασίας της υγείας, το δικαίωμα κοινωνικής ασφάλισης, το δικαίωμα στην υγειονομική περίθαλψη και στις υπηρεσίες κοινωνικής πρόνοιας, το δικαίωμα της οικογένειας σε κοινωνική, νομική και οικονομική προστασία, το δικαίωμα των μητέρων και των παιδιών σε κοινωνική και οικονομική προστασία, το δικαίωμα ανάληψης εργασίας στην επικράτεια άλλων Κρατών μελών και το δικαίωμα προστασίας των εργαζομένων μεταναστών και των οικογενειών τους.

Ο αρχικός κατάλογος των 19 προστατευόμενων δικαιωμάτων ανανεώθηκε με το Συμπληρωματικό Πρωτόκολλο του 1988 με τέσσερα ακόμη δικαιώματα εμπνευσμένα από την κοινωνική νομοθεσία της Ευρωπαϊκής Κοινότητας (το δικαίωμα σε ίσες ευκαιρίες και ισότιμη μεταχείριση στην απασχόληση και εργασία χωρίς διακρίσεις λόγω φύλου, το δικαίωμα πληροφόρησης και διαβούλευσης, το δικαίωμα συμμετοχής στον καθορισμό και στη βελτίωση των συνθηκών εργασίας και το δικαίωμα των ηλικιωμένων στην κοινωνική πρόνοια).

Ο Χάρτης ανανεώθηκε επίσης με το Τροποποιητικό Πρωτόκολλο του 1991 και το Συμπληρωματικό Πρωτόκολλο του 1995. Με την τελευταία αυτή τροποποίηση βελτιώθηκε η αποτελεσματικότητα του Χάρτη, καθώς καθιερώθηκε το δικαίωμα της συλλογικής προσφυγής σε περίπτωση παραβίασης διατάξεων του Χάρτη από συμβαλλόμενο κράτος. Σύμφωνα με το Άρθρο 1, δικαίωμα υποβολής συλλογικών προσφυγών παρέχεται σε διεθνείς και εθνικές οργανώσεις εργοδοτών και εργατικών συνδικάτων καθώς σε διεθνείς και εθνικές μη κυβερνητικές οργανώσεις με την ιδιότητα του εταίρου του Συμβουλίου της Ευρώπης, που αναφέρονται σε έναν κατάλογο της Κυβερνητικής Επιτροπής του Κοινωνικού Χάρτη.

Οι αναπηρικές οργανώσεις με την ιδιότητα του εταίρου είναι το Ευρωπαϊκό Φόρουμ για την Αναπηρία, η οργάνωση για την νοητική υστέρηση (InclusionEurope), η οργάνωση για τον αυτισμό (AutismeEurope), η διεθνής ομοσπονδία (Hydrocephalus και SpinaBifida) και η οργάνωση για την νοητικές διαταραχές (MentalHealthEurope) (ΕΣΑμεΑ, 2005).

Στις 3 Μαΐου του 1996, ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης ανανεώθηκε για να καλύψει έναν ευρύτερο αριθμό θεμάτων, όπως το δικαίωμα προστασίας των

εργαζομένων σε περιπτώσεις τερματισμού της εργασίας ή πτώχευσης του εργοδότη, το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια στην εργασία, το δικαίωμα συνδυασμού επαγγελματικών και οικογενειακών ευθυνών, την προστασία των αντιπροσώπων τους, το δικαίωμα στην προστασία από την πενία και τον κοινωνικό αποκλεισμό και το δικαίωμα στη στέγαση.

Ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1961 δεν περιείχε κάποια ξεκάθαρη διάταξη για ίση μεταχείριση ή κατά των διακρίσεων, παρόλο που το Προοίμιο αναφέρει ότι «η απόλαυση των κοινωνικών δικαιωμάτων θα πρέπει να διασφαλίζεται χωρίς διάκριση λόγω φυλής, χρώματος, φύλου, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, εθνική ή κοινωνική καταγωγή.» Ωστόσο, τα κράτη μέλη ανέλαβαν την ευθύνη να «προστατεύουν αποτελεσματικά το δικαίωμα των εργαζομένων στη μη υποχρεωτική εργασία», όπως ορίζει το άρθρο 1 παρ. 2 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη.

Η πρώην Επιτροπή των Εμπειρογνομόνων και πλέον Ευρωπαϊκή Επιτροπή Κοινωνικών Δικαιωμάτων ερμήνευσε αυτό το άρθρο σε συνδυασμό με το Προοίμιο, ως απαγόρευση όλων των ειδών των διακρίσεων, άμεσων ή έμμεσων, σε σχέση με την εργασία. Σύμφωνα με αυτήν, μεγαλύτερη προστασία θα μπορούσε να παρασχεθεί σχετικά με ορισμένους λόγους, όπως το φύλο ή φυλετική ή εθνοτική καταγωγή. Τα κράτη τα οποία έχουν υπογράψει αυτή τη διάταξη θα πρέπει, κατά τη γνώμη της Επιτροπής, «να λάβουν νομικά μέτρα για να κατοχυρώσουν την αποτελεσματικότητα της απαγόρευσης των διακρίσεων», διασφαλίζοντας σε όλα τα πρόσωπα που καλύπτονται από τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη - που είναι οι υπήκοοι των Κρατών που υπέγραψαν τη συγκεκριμένη διάταξη και Κρατών μελών του Χάρτη, αλλά όχι υπήκοοι των τρίτων χωρών - ότι θα έχουν πρόσβαση στην εργασία και δεν θα τυγχάνουν διακριτικής μεταχείρισης».

Ο Αναθεωρημένος Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1996 πρόσθεσε δύο σημαντικές τροποποιήσεις σχετικά με την καταπολέμηση των διακρίσεων. Στο Β' Μέρος προστέθηκε το Άρθρο E, σύμφωνα με το οποίο «η εξάσκηση των δικαιωμάτων που προβλέπονται από αυτόν τον Χάρτη θα διασφαλίζεται χωρίς διάκριση οφειλόμενη σε λόγο όπως φυλή, χρώμα, φύλο, γλώσσα, θρησκεία, πολιτικές ή άλλες πεποιθήσεις, εθνική ή κοινωνική καταγωγή, υγεία, σύνδεσμο με εθνική μειονότητα, γέννηση ή άλλη κατάσταση».(ΦΕΚ Άρθρο E/1996)

Άρθρο 15

«Το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρία στην ανεξαρτησία, κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας»

Με σκοπό τη διασφάλιση στα άτομα με αναπηρία, ανεξάρτητα από την ηλικία, τη φύση και την προέλευση της αναπηρίας τους, της αποτελεσματικής άσκησης του δικαιώματος στην ανεξαρτησία, την κοινωνική ενσωμάτωση και τη συμμετοχή στη ζωή της κοινότητας, τα συμβαλλόμενα Μέρη αναλαμβάνουν, ιδιαίτερα (ΦΕΚ άρθρο 15, παρ.1):

1. Να λάβουν τα απαραίτητα μέτρα προκειμένου να παράσχουν στα άτομα με αναπηρία καθοδήγηση, εκπαίδευση και επαγγελματική κατάρτιση στο πλαίσιο γενικών σχεδίων όπου είναι δυνατόν ή, όπου αυτό δεν είναι δυνατό, μέσω εξειδικευμένων φορέων, δημοσίων ή ιδιωτικών.

2. Να προωθήσουν την πρόσβασή τους στην εργασία μέσω όλων των μέτρων που ενθαρρύνουν τους εργοδότες να προσλάβουν και να κρατήσουν στην εργασία άτομα με αναπηρία στο συνηθισμένο εργασιακό περιβάλλον και να προσαρμόσουν τις συνθήκες εργασίας στις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία ή, όπου αυτό δεν είναι δυνατόν λόγω της αναπηρίας, με τη ρύθμιση ή τη δημιουργία προστατευόμενης απασχόλησης βάσει της βαρύτητας της αναπηρίας. Σε ορισμένες περιπτώσεις, τέτοια μέτρα μπορεί να απαιτήσουν προσφυγή σε εξειδικευμένη τοποθέτηση και υπηρεσίες υποστήριξης,

3. να προωθήσουν την πλήρη κοινωνική ενσωμάτωση και συμμετοχή τους στη ζωή της κοινότητας ειδικότερα μέσω μέτρων, συμπεριλαμβανομένων τεχνικών βοηθημάτων, που στοχεύουν να ξεπεραστούν τα εμπόδια στην επικοινωνία και την κινητικότητα διευκολύνοντας την πρόσβαση στη μεταφορά, στην κατοικία, στις πολιτιστικές δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο.

Στις πρώτες επεξηγήσεις του αναθεωρημένου Άρθρου 15 η Ευρωπαϊκή Επιτροπή Κοινωνικών Δικαιωμάτων σχολίασε ότι αυτή η διάταξη «προωθεί την αλλαγή στην πολιτική της αναπηρίας που έχει πραγματοποιηθεί την τελευταία δεκαετία πέρα από την πρόνοια και τον διαχωρισμό προς την ένταξη και επιλογή», θεωρώντας ότι το

άρθρο αυτό ενσωματώνει μια απαίτηση για μη διάκριση. Η Επιτροπή έκρινε πως, δεδομένου ότι το Άρθρο 15 παρ. 1 του Αναθεωρημένου Χάρτη αναφέρει ρητά τη λέξη «εκπαίδευση», η ύπαρξη νομοθεσίας κατά των διακρίσεων είναι αναγκαία ως ένα σημαντικό εργαλείο για την προώθηση της ένταξης των παιδιών με αναπηρία σε γενικές εκπαιδευτικές δομές. Τέτοια νομοθεσία θα έπρεπε, τουλάχιστον, να απαιτεί μια πειστική δικαιολόγηση των ειδικών ή ξεχωριστών εκπαιδευτικών συστημάτων και να παρέχει μια αποτελεσματική αντιμετώπιση για αυτούς που αποκλείστηκαν παράνομα ή απομονώθηκαν ή με άλλο τρόπο στερήθηκαν ένα αποτελεσματικό δικαίωμα στην εκπαίδευση.

Για τη διάταξη της παραγράφου 3, που αφορά την ένταξη και συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία στην κοινότητα, η Επιτροπή θεωρεί ότι αυτή η διάταξη ενσωματώνει την απαίτηση για θετικά μέτρα προκειμένου να επιτευχθεί η πρόσβαση στη στέγαση, μεταφορά, επικοινωνίες, στις πολιτιστικές δραστηριότητες και στον ελεύθερο χρόνο. Επιπλέον, η Επιτροπή απαιτεί ότι «θα πρέπει να ζητείται η συμβουλή των ατόμων με αναπηρία και των αντιπροσωπευτικών τους οργανώσεων στο σχεδιασμό και συνεχή ανανέωση τέτοιων θετικών μέτρων δράσης», η δε παράγραφος 3 του Άρθρου 15 «απαιτεί την ύπαρξη νομοθεσίας κατά των διακρίσεων που να καλύπτει και την δημόσια και την ιδιωτική σφαίρα σε τομείς όπως στέγαση, μεταφορές, επικοινωνίες, πολιτιστικές δραστηριότητες και δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, όπως επίσης και αποτελεσματικά μέτρα για αυτούς που έχουν βιώσει παράνομη μεταχείριση».

Ευρωπαϊκός Χάρτης Θεμελιωδών Δικαιωμάτων

Στις 7 Δεκεμβρίου του 2000 στη Νίκαια, το Συμβούλιο, το Κοινοβούλιο και η Ευρωπαϊκή Επιτροπή ανακήρυξαν επίσημα τον Χάρτη Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, ο οποίος καλύπτει έναν μεγάλο αριθμό δικαιωμάτων που προστατεύονται στο πλαίσιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης (ΦΕΚ 21, παρ. 1/2000).

Το άρθρο 21 παρ. 1 προβλέπει την απαγόρευση όλων των μορφών των διακρίσεων, καθώς ορίζει ότι «Απαγορεύεται κάθε διάκριση ιδίως λόγω φύλου, φυλής, χρώματος, εθνοτικής καταγωγής ή κοινωνικής προέλευσης, γενετικών χαρακτηριστικών, γλώσσας, θρησκείας ή πεποιθήσεων, πολιτικών φρονημάτων ή κάθε άλλης γνώμης,

ιδιότητας μέλους εθνικής μειονότητας, παρουσίας, γέννησης, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού».

Το άρθρο αυτό έχει νεωτεριστικά χαρακτηριστικά, όπως την λεπτομερή αναφορά στους λόγους των διακρίσεων. Έτσι αναφέρονται συνολικά δεκαεπτά λόγοι διακρίσεων, εκ των οποίων η αναπηρία, η ηλικία, ο γενετήσιος προσανατολισμός και τα γενετικά χαρακτηριστικά δεν αναφέρονται στην Ευρωπαϊκή Σύμβαση των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου. Ουσιαστικά, τα γενετικά χαρακτηριστικά δεν έχουν συμπεριληφθεί μέχρι τώρα σε κανένα άλλο σημαντικό διεθνές νομικό κείμενο ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Επιπλέον, η αναφορά των λόγων δεν είναι περιοριστική, καθώς οι λέξεις «..κάθε διάκριση ιδίως..» υπονοούν ότι βασικά κάθε λόγος διακριτικής μεταχείρισης εμπίπτει στο άρθρο αυτό. Να σημειωθεί ότι η διακριτική μεταχείριση λόγω της εθνικότητας αναφέρεται στην παράγραφο 2 του ίδιου άρθρου.

Όπως και με τις άλλες διατάξεις κατά των διακρίσεων, δεν απαγορεύονται όλες οι διαφοροποιήσεις, αλλά μόνο αυτές που μπορεί να συνιστούν διακριτική μεταχείριση. Αυτό επιτρέπει την θετική δράση. Υπό αυτό το πρίσμα το άρθρο 21 παρ 1 πρέπει να ερμηνευθεί σε συνάρτηση με το άρθρο 14 της Ευρωπαϊκής Σύμβασης των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, από την οποία είναι εμπνευσμένο αυτό το άρθρο.

Το άρθρο 26 του Χάρτη αναφέρεται ρητά στα άτομα με αναπηρία. Βάσει του Άρθρο 26 - Ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες, η Ευρωπαϊκή Ένωση αναγνωρίζει και σέβεται το δικαίωμα των ατόμων με ειδικές ανάγκες να επωφελούνται μέτρων που θα τους εξασφαλίζουν την αυτονομία, την κοινωνική και επαγγελματική ένταξη και τη συμμετοχή στον κοινοτικό βίο.

Τα πρακτικά αποτελέσματα του Χάρτη, από την πλευρά ενός θύματος διακρίσεων, δυσχεραίνονται ωστόσο από το γεγονός ότι ο Χάρτης δεν έχει ακόμα δεσμευτική ισχύ. Προς το παρόν είναι μάλλον ασαφές αν το Δικαστήριο των Ευρωπαϊκών Κοινοτήτων θα λάβει τον Χάρτη υπόψη του όταν θα εξετάζει θέματα θεμελιωδών δικαιωμάτων. Πολλοί Γενικοί-Εισαγγελείς έχουν ήδη βασιστεί σε διατάξεις του Χάρτη για ερμηνείες του Κοινοτικού Δικαίου. Από το 2004 και μετά, ο Χάρτης αποτελεί μέρος της νέας συνταγματικής Συνθήκης, εάν δε τα κράτη-μέλη κύρωναν την Συνθήκη, θα ήταν νομικά δεσμευτικός (ΦΕΚ 212426/2004).

Οδηγίες:

Είναι γεγονός ότι, μέχρι τη Συνθήκη του Άμστερνταμ του 1997, υπήρχε αβεβαιότητα για το εύρος της κοινοτικής αρμοδιότητας στα ζητήματα διακρίσεων. Ήταν το 1997 που τα κράτη-μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης αποφάσισαν ομόφωνα να προσθέσουν ένα νέο άρθρο στη Συνθήκη του Άμστερνταμ, με σκοπό την κατάργηση των διακρίσεων σε όλη την επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Αυτή ήταν η πρώτη αναφορά στην αναπηρία σε Ευρωπαϊκή Συνθήκη, καθώς μέχρι τότε υπήρχε ευρεία κοινοτική νομοθεσία και νομολογία σχετικά με την απαγόρευση των διακρίσεων λόγω ιθαγένειας ή φύλου, αλλά όχι αναπηρίας.

Το νέο άρθρο 13 αποτέλεσε την αναγκαία νομική βάση δίνοντας στο Συμβούλιο της Ευρωπαϊκής Ένωσης την εξουσία να υιοθετήσει μέτρα σε ευρωπαϊκό επίπεδο για την κατάργηση των διακρίσεων. Ειδικότερα, το άρθρο 13 της Συνθήκης του Άμστερνταμ ορίζει ότι «Με την επιφύλαξη των άλλων διατάξεων της παρούσας Συνθήκης και εντός των ορίων των αρμοδιοτήτων που παρέχει αυτή στην Κοινότητα, το Συμβούλιο, αποφασίζοντας ομόφωνα, μετά από πρόταση της Επιτροπής και διαβούλευση με το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο, μπορεί να αναλάβει κατάλληλη δράση για την καταπολέμηση των διακρίσεων λόγω φύλου, φυλετικής ή εθνοτικής καταγωγής, θρησκείας ή πεποιθήσεων, αναπηρίας, ηλικίας ή γενετήσιου προσανατολισμού»(Στάγκος, 1996).

Όταν τέθηκε σε ισχύ η Συνθήκη του Άμστερνταμ την 1^η Μαΐου 1999, η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προέβαλλε μια σειρά προτάσεων για την εφαρμογή του άρθρου 13 – μια τριμερή στρατηγική για την καταπολέμηση των διακρίσεων:

Μια Οδηγία για εφαρμογή της ίσης μεταχείρισης ανεξάρτητα από φυλετική ή εθνοτική καταγωγή (**Οδηγία 2000/43/EK** του Συμβουλίου – the “RaceDirective”)

Μια Οδηγία για τη διαμόρφωση πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία λόγω θρησκείας ή πεποιθήσεων, *αναπηρίας*, ηλικίας και γενετήσιου προσανατολισμού (**Οδηγία 2000/78/EK** του Συμβουλίου - the “EmploymentFrameworkDirective”)

Ένα **Κοινοτικό Πρόγραμμα Δράσης** που λειτούργησε από το 2000 μέχρι το 2006, με στόχους τη στήριξη της ανάλυσης και αξιολόγησης της έκτασης και του φαινομένου

της διάκρισης στην Ευρωπαϊκή Ένωση και της αποτελεσματικότητας των μέτρων καταπολέμησής της, την παροχή βοήθειας στην ανάπτυξη των δραστηριοτήτων των φορέων που δραστηριοποιούνται στην καταπολέμηση των διακρίσεων και την προώθηση και διάδοση των αξιών και πρακτικών που αποτελούν το υπόβαθρο της καταπολέμησης των διακρίσεων.

Το άρθρο 13 και οι δύο Οδηγίες που βασίστηκαν σε αυτό αποτελούν δύο βαθύτατους νεωτερισμούς. Ο πρώτος είναι ότι ένα ενιαίο και ευρύ πλαίσιο που εγγυάται την ίση μεταχείριση εγκαθιδρύεται στην Ευρωπαϊκή επικράτεια. Το πλαίσιο αυτό θα οδηγήσει τις χώρες με λιγότερο αναπτυγμένη νομοθεσία να συνταχθούν με τις κατώτατες κοινές προϋποθέσεις που θέτει η Ε.Ε. Αυτός ο νεωτερισμός έχει ιδιαίτερη σημασία για την αρχή της ίσης μεταχείρισης ανεξάρτητα από θρησκεία ή πεποιθήσεις, αναπηρία, ηλικία και γενετήσιου προσανατολισμού. Αυτές οι έννοιες είχαν μέχρι τώρα πολύ λιγότερη βαρύτητα από την φυλετική ή εθνοτική καταγωγή, οι οποίες ήδη καλύπτονται νομοθετικά από τα περισσότερα κράτη μέλη. Ο δεύτερος νεωτερισμός είναι οι νομικές εγγυήσεις που προσφέρει στα θύματα ατομικά. Λαμβάνοντας υπόψη την ομόφωνη άποψη των νομικών για την αποτυχία των διεθνών συμβάσεων και των εθνικών νομοθεσιών να προσφέρουν αποτελεσματική νομική προστασία στα θύματα ατομικά, η θέσπιση δικαστικών διαδικασιών που προστατεύουν τα θύματα είναι ένα σημαντικό βήμα. Ένα κοινό πλαίσιο κατώτατης προστασίας προσφέρεται πλέον στα πιθανά θύματα διακρίσεων σε όλη την επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης, με την επιφύλαξη πιο ευνοϊκών ρυθμίσεων σε εθνικό επίπεδο. Υπό αυτό το πρίσμα, το άρθρο 13 αποτελεί εν μέρει την απάντηση στους περιορισμούς της αποτελεσματικότητας των διεθνών και εθνικών νομικών εργαλείων που αποσκοπούν στην καταπολέμηση των διακρίσεων (Στάγκος, 1996).

Οδηγία 2000/78/ΕΚ για τη διαμόρφωση γενικού πλαισίου για την ίση μεταχείριση στην απασχόληση και την εργασία (ανάλυση υπό το πρίσμα των διακρίσεων λόγω αναπηρίας):

Πεδίο εφαρμογής

Το πεδίο εφαρμογής της Οδηγίας είναι πολύ ευρύ, καθώς το άρθρο 3 προστατεύει από τις διακρίσεις στους ακόλουθους τομείς:

1. τους όρους πρόσβασης στην απασχόληση, στην αυτό-απασχόληση και στην εργασία, συμπεριλαμβανομένων των προαγωγών
2. την πρόσβαση σε όλα τα είδη και επίπεδα επαγγελματικού προσανατολισμού και επιμόρφωσης
3. τις εργασιακές συνθήκες και τους όρους απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένων των προαγωγών, των αμοιβών και των απολύσεων
4. την ιδιότητα του μέλους των εργαζομένων και τη συμμετοχή σε οργανώσεις εργαζομένων ή εργοδοτών ή σε επαγγελματικές οργανώσεις

Η Οδηγία απαγορεύει διακρίσεις από φυσικά ή νομικά πρόσωπα στον δημόσιο και ιδιωτικό τομέα. Αυτό σημαίνει ότι ένας ιδιοκτήτης επιχείρησης έχει την ίδια υποχρέωση να μην κάνει διακρίσεις για τα άτομα με αναπηρία (ή οποιονδήποτε άλλο από τους προστατευόμενους λόγους), όπως και ο δημόσιος φορέας.

Το άρθρο 13 και οι δύο Οδηγίες αποσκοπούν στο να θέσουν τις ελάχιστες προϋποθέσεις για την κατάργηση των διακρίσεων, όχι να εισάγουν ένα εκτεταμένο σύστημα ενιαίας νομικής προστασίας στην επικράτεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Έτσι, αντί να θεσπίσουν δεσμευτική νομοθεσία για όλα τα πεδία των διακρίσεων που καλύπτονται από το άρθρο 13, δόθηκε προτεραιότητα σε μία στρατηγική κατώτατων ορίων - τα κράτη μέλη της ΕΕ μπορούν να θεσπίσουν μεγαλύτερη προστασία, εάν το επιθυμούν (ΦΕΚ 13, 3 / 2000).

Ποιος προστατεύεται από τις διακρίσεις:

Η Οδηγία εφαρμόζεται σε όλα τα άτομα, δηλαδή φυσικά πρόσωπα, που κατοικούν στην Ευρωπαϊκή Ένωση, είτε είναι πολίτες ενός κράτους-μέλους είτε πολίτες τρίτων χωρών, ανεξάρτητα από την ιθαγένεια του προσώπου, για οποιονδήποτε από τους απαγορευμένους λόγους (θρησκεία ή πεποιθήσεις, αναπηρία, ηλικία ή γενετήσιο προσανατολισμό). Έτσι, ένα πρόσωπο με αλβανική ιθαγένεια κατά του οποίου

ασκούνται διακρίσεις στην Ελλάδα λόγω αναπηρίας ή γενετήσιου προσανατολισμού, προστατεύεται με τον ίδιο τρόπο όπως οι έλληνες υπήκοοι στην Ελλάδα που υπήρξαν θύματα τέτοιας διάκρισης. Η Οδηγία δεν καλύπτει, ωστόσο, διαφορετική μεταχείριση λόγω ιθαγένειας ή ανιθαγένειας ή μεταχείριση έναντι υπηκόων προερχόμενων από τρίτες χώρες ή απάτριδων, που απορρέει από τη νομική τους κατάσταση.

Στις 3 Μαΐου του 1996, ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης ανανεώθηκε για να καλύψει έναν ευρύτερο αριθμό θεμάτων, όπως το δικαίωμα προστασίας των εργαζομένων σε περιπτώσεις τερματισμού της εργασίας ή πτώχευσης του εργοδότη, το δικαίωμα στην αξιοπρέπεια στην εργασία, το δικαίωμα συνδυασμού επαγγελματικών και οικογενειακών ευθυνών, την προστασία των αντιπροσώπων τους, το δικαίωμα στην προστασία από την πενία και τον κοινωνικό αποκλεισμό και το δικαίωμα στη στέγαση.

Ο Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1961 δεν περιείχε κάποια ξεκάθαρη διάταξη για ίση μεταχείριση ή κατά των διακρίσεων, παρόλο που το Προοίμιο αναφέρει ότι «η απόλαυση των κοινωνικών δικαιωμάτων θα πρέπει να διασφαλίζεται χωρίς διάκριση λόγω φυλής, χρώματος, φύλου, θρησκείας, πολιτικών πεποιθήσεων, εθνική ή κοινωνική καταγωγή.» Ωστόσο, τα κράτη μέλη ανέλαβαν την ευθύνη να «προστατεύουν αποτελεσματικά το δικαίωμα των εργαζομένων στη μη υποχρεωτική εργασία», όπως ορίζει το άρθρο 1 παρ. 2 του Ευρωπαϊκού Κοινωνικού Χάρτη (ΦΕΚ, παρ. 2 / 1996).

Η πρώην Επιτροπή των Εμπειρογνομόνων και πλέον Ευρωπαϊκή Επιτροπή Κοινωνικών Δικαιωμάτων ερμήνευσε αυτό το άρθρο σε συνδυασμό με το Προοίμιο, ως απαγόρευση όλων των ειδών των διακρίσεων, άμεσων ή έμμεσων, σε σχέση με την εργασία. Σύμφωνα με αυτήν, μεγαλύτερη προστασία θα μπορούσε να παρασχεθεί σχετικά με ορισμένους λόγους, όπως το φύλο ή φυλετική ή εθνοτική καταγωγή. Τα κράτη τα οποία έχουν υπογράψει αυτή τη διάταξη θα πρέπει, κατά τη γνώμη της Επιτροπής, «να λάβουν νομικά μέτρα για να κατοχυρώσουν την αποτελεσματικότητα της απαγόρευσης των διακρίσεων», διασφαλίζοντας σε όλα τα πρόσωπα που καλύπτονται από τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη - που είναι οι υπήκοοι των Κρατών που υπέγραψαν τη συγκεκριμένη διάταξη και Κρατών μελών

του Χάρτη, αλλά όχι υπήκοοι των τρίτων χωρών – ότι θα έχουν πρόσβαση στην εργασία και δεν θα τυγχάνουν διακριτικής μεταχείρισης».

Ο Αναθεωρημένος Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1996 πρόσθεσε δύο σημαντικές τροποποιήσεις σχετικά με την καταπολέμηση των διακρίσεων. Κατ' αρχάς, στο Μέρος V προστέθηκε το Άρθρο E, σύμφωνα με το οποίο «η εξάσκηση των δικαιωμάτων που προβλέπονται από αυτόν τον Χάρτη θα διασφαλίζεται χωρίς διάκριση οφειλόμενη σε λόγο όπως φυλή, χρώμα, φύλο, γλώσσα, θρησκεία, πολιτικές ή άλλες πεποιθήσεις, εθνική ή κοινωνική καταγωγή, υγεία, σύνδεσμο με εθνική μειονότητα, γέννηση ή άλλη κατάσταση».

Η πρώην Επιτροπή των Εμπειρογνομόνων και πλέον Ευρωπαϊκή Επιτροπή Κοινωνικών Δικαιωμάτων ερμήνευσε αυτό το άρθρο σε συνδυασμό με το Προοίμιο, ως απαγόρευση όλων των ειδών των διακρίσεων, άμεσων ή έμμεσων, σε σχέση με την εργασία. Σύμφωνα με αυτήν, μεγαλύτερη προστασία θα μπορούσε να παρασχεθεί σχετικά με ορισμένους λόγους, όπως το φύλο ή φυλετική ή εθνοτική καταγωγή. Τα κράτη τα οποία έχουν υπογράψει αυτή τη διάταξη θα πρέπει, κατά τη γνώμη της Επιτροπής, «να λάβουν νομικά μέτρα για να κατοχυρώσουν την αποτελεσματικότητα της απαγόρευσης των διακρίσεων», διασφαλίζοντας σε όλα τα πρόσωπα που καλύπτονται από τον Ευρωπαϊκό Κοινωνικό Χάρτη - που είναι οι υπήκοοι των Κρατών που υπέγραψαν τη συγκεκριμένη διάταξη και Κρατών μελών του Χάρτη, αλλά όχι υπήκοοι των τρίτων χωρών – ότι θα έχουν πρόσβαση στην εργασία και δεν θα τυγχάνουν διακριτικής μεταχείρισης».

Ο Αναθεωρημένος Ευρωπαϊκός Κοινωνικός Χάρτης του 1996 πρόσθεσε δύο σημαντικές τροποποιήσεις σχετικά με την καταπολέμηση των διακρίσεων. Κατ' αρχάς, στο Μέρος V προστέθηκε το Άρθρο E, σύμφωνα με το οποίο «η εξάσκηση των δικαιωμάτων που προβλέπονται από αυτόν τον Χάρτη θα διασφαλίζεται χωρίς διάκριση οφειλόμενη σε λόγο όπως φυλή, χρώμα, φύλο, γλώσσα, θρησκεία, πολιτικές ή άλλες πεποιθήσεις, εθνική ή κοινωνική καταγωγή, υγεία, σύνδεσμο με εθνική μειονότητα, γέννηση ή άλλη κατάσταση».

Η Σύμβαση δεν δημιουργεί νέα δικαιώματα, αλλά προωθεί και προστατεύει την πλήρη και ισότιμη απόλαυση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με αναπηρία. Περιέχει ένα μείγμα αστικών και πολιτικών δικαιωμάτων, καθώς και οικονομικών, κοινωνικών και πολιτιστικών. Όπως ορίζει στο Άρθρο 1, σκοπός της Σύμβασης είναι να προάγει, προστατεύσει και να διασφαλίσει την πλήρη και ίση

απόλαυση όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και θεμελιωδών ελευθεριών, από όλα τα άτομα με αναπηρίες και να προάγει το σεβασμό της εγγενούς αξιοπρέπειάς τους (ΦΕΚ 1, 2 / 1996).

Η Σύμβαση προβλέπει ρητά στο Άρθρο 2 αυτής, ότι η άρνηση παροχής εύλογης προσαρμογής αποτελεί διάκριση βάσει της αναπηρίας, εκτείνοντας την υποχρέωση για εύλογες προσαρμογές εκτός του πεδίου της εργασίας και απασχόλησης.

Οι γενικές αρχές της Σύμβασης συναντώνται στο Άρθρο 3, που περιλαμβάνει την αξιοπρέπεια, αυτονομία, ελευθερία επιλογών, πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή, σεβασμό στην διαφορετικότητα, ισότητα των ευκαιριών και προσβασιμότητα.

Τα Κράτη μέλη αναλαμβάνουν την υποχρέωση (Άρθρο 4) να τροποποιήσουν ή να καταργήσουν τους νόμους, κανονισμούς, έθιμα και πρακτικές που έρχονται σε αντίθεση με τη Σύμβαση, να εντάξουν τη διάσταση της αναπηρίας σε όλες τις σχετικές πολιτικές και προγράμματα, να καταργήσουν τις διακρίσεις και να προωθήσουν την έρευνα και την ανάπτυξη των καθολικά σχεδιασμένων αγαθών, υπηρεσιών, εξοπλισμού και εγκαταστάσεων, προκειμένου να ικανοποιούνται οι ανάγκες ενός ατόμου με αναπηρία, καθώς και να διασφαλίσουν ότι οι νέες τεχνολογίες και όλα τα σχετικά βοηθήματα είναι κατάλληλα για τα άτομα με αναπηρία.

Η Σύμβαση περιλαμβάνει ξεχωριστές διατάξεις για τις γυναίκες με αναπηρία (άρθρο 6), τα παιδιά με αναπηρία (Άρθρο 7), και καταστάσεις κινδύνων και έκτακτων ανθρωπιστικών αναγκών (Άρθρο 11), στις οποίες συμπεριλαμβάνονται ένοπλες συγκρούσεις, επείγουσες ανθρωπιστικές καταστάσεις και φυσικές καταστροφές (ΦΕΚ, άρθρα 2,3,4,6,7,11 / 1996) .

Άρθρο 24 – Εκπαίδευση:

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη αναγνωρίζουν το δικαίωμα των ατόμων με αναπηρίες στην εκπαίδευση. Με σκοπό την άσκηση του δικαιώματος αυτού, χωρίς διακρίσεις και βάσει των ίσων ευκαιριών, τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ένα εκπαιδευτικό σύστημα ένταξης, σε όλα τα επίπεδα και δια βίου μάθηση που αποσκοπούν:

1. Στην πλήρη ανάπτυξη του ανθρώπινου δυναμικού και του αισθήματος αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης και την ενίσχυση του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, των θεμελιωδών ελευθεριών και της ανθρώπινης ποικιλομορφίας.
2. Στην ανάπτυξη, από τα άτομα με αναπηρίες, της προσωπικότητάς τους, των δεξιοτήτων και της δημιουργικότητάς τους, καθώς επίσης και των πνευματικών και φυσικών ικανοτήτων τους, στο μέγιστο δυναμικό τους.
3. Στη δυνατότητα των ατόμων με αναπηρίες να συμμετέχουν αποτελεσματικά σε μια ελεύθερη κοινωνία.

Για την εξασφάλιση του δικαιώματος αυτού, τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ότι:

1. Τα άτομα με αναπηρίες δεν αποκλείονται από το γενικό εκπαιδευτικό σύστημα βάσει της αναπηρίας και ότι τα παιδιά με αναπηρίες δεν αποκλείονται από την ελεύθερη και υποχρεωτική πρωτοβάθμια εκπαίδευση ή από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, βάσει της αναπηρίας.
2. Τα άτομα με αναπηρίες μπορούν να έχουν πρόσβαση σε μια ενιαία, ποιοτική και ελεύθερη πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση, σε ίση βάση με τους άλλους, στις κοινότητες στις οποίες ζουν.
3. Παρέχεται εύλογη προσαρμογή για τις απαιτήσεις του ατόμου.
4. Τα άτομα με αναπηρίες λαμβάνουν την υποστήριξη που απαιτείται, μέσα στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα, προκειμένου να διευκολυνθεί η αποτελεσματική εκπαίδευσή τους.
5. Παρέχονται αποτελεσματικά εξατομικευμένα μέτρα υποστήριξης, σε περιβάλλοντα που μεγιστοποιούν την ακαδημαϊκή και κοινωνική ανάπτυξη, σύμφωνα με το στόχο της πλήρους ενσωμάτωσης.

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη επιτρέπουν στα άτομα με αναπηρίες να διδάσκονται δεξιότητες ζωής και κοινωνικής ανάπτυξης, προκειμένου να διευκολύνουν την πλήρη και ίση συμμετοχή τους στην εκπαίδευση και ως μέλη της κοινωνίας. Για το λόγο αυτό, τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα, συμπεριλαμβανόμενης και:

1. Της διευκόλυνσης της εκμάθησης της Braille, εναλλακτικής γραφής, βελτιωμένων και εναλλακτικών τρόπων, μέσων και μορφών δεξιοτήτων επικοινωνίας, προσανατολισμού και κινητικότητας και της διευκόλυνσης της υποστήριξης και παροχής συμβουλών σε συνομηλίκους.
2. Της διευκόλυνσης της εκμάθησης της νοηματικής γλώσσας και της προαγωγής της γλωσσικής ταυτότητας της κοινότητας των κωφών.
3. Της διασφάλισης ότι η εκπαίδευση των προσώπων και ιδιαίτερα των παιδιών, που είναι τυφλά, κωφά ή τυφλά και κωφά, διεξάγεται με τις πιο κατάλληλες γλώσσες, τρόπους και μέσα επικοινωνίας για το συγκεκριμένο άτομο και σε περιβάλλοντα που μεγιστοποιούν την ακαδημαϊκή και κοινωνική ανάπτυξη.

Προκειμένου να βοηθήσουν τη διασφάλιση της άσκησης του δικαιώματος αυτού, τα Συμβαλλόμενα Κράτη λαμβάνουν κατάλληλα μέτρα, προκειμένου να προσλαμβάνουν εκπαιδευτικούς, συμπεριλαμβανομένων και των δασκάλων με αναπηρίες, που κατέχουν τα τυπικά προσόντα στη νοηματική γλώσσα και / ή στη Braille και να εκπαιδεύουν τους επαγγελματίες και το προσωπικό που απασχολούνται σε όλα τα επίπεδα εκπαίδευσης. Μια τέτοια κατάρτιση θα ενσωματώνει ευαισθητοποίηση για την αναπηρία και τη χρήση κατάλληλων βελτιωμένων και εναλλακτικών τρόπων, μέσων και μορφών επικοινωνίας, εκπαιδευτικών τεχνικών και υλικών, για να υποστηριχθούν τα άτομα με αναπηρίες.

Τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση στη γενική τριτοβάθμια εκπαίδευση, στην επαγγελματική κατάρτιση, στην εκπαίδευση ενηλίκων και στη δια βίου μάθηση, χωρίς διακρίσεις και σε ίση βάση με τους άλλους. Για το λόγο αυτό, τα Συμβαλλόμενα Κράτη διασφαλίζουν ότι παρέχεται εύλογη προσαρμογή στα άτομα με αναπηρίες (ΦΕΚ 24 / 1996).

ΜΕΡΟΣ Β΄

ΕΡΕΥΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6:ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

6.1 Σκοπός Έρευνας

Σύμφωνα με όσα προέκυψαν από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και βάση των νέων εξελίξεων στις έρευνες που γίνονται σχετικά με τα άτομα που έχουν νοητική στέρηση, θελήσαμε κι εμείς με τη σειρά μας να διερευνήσουμε τη γνώση και τη γνώμη που έχουν οι γονείς με παιδιά με Νοητική Στέρηση.

Σκοπός της έρευνας μας είναι, μέσα από τις συνεντεύξεις σε επαγγελματίες υγείας (Ψυχολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς), να διακρίνουμε κατά πόσο είναι ενήμεροι οι γονείς που έχουν παιδιά με Νοητική Στέρηση αλλά και κατά πόσο έχουν συμφιλιωθεί με την αλλαγή αυτή στη ζωή τους.

Τα ευρήματα αυτής της έρευνας πιστεύουμε ότι θα συμβάλλουν στο σχεδιασμό προγραμμάτων ενημέρωσης των γονέων αλλά και της κοινότητας με σκοπό την καλύτερη και ομαλή ενσωμάτωση των παιδιών αυτών στο οικογενειακό τους περιβάλλον και στην κοινωνία μας γενικότερα.

6.1 Εννοιολόγηση του Ορού «ΠΟΙΟΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ».

Σύμφωνα με τον Ιωσιφίδη (2008), η ποιοτική έρευνα είναι ένα από τα δυο μεθοδολογικά παραδείγματα στις κοινωνικές επιστήμες. Μέσα από την ποιοτική έρευνα μπορούμε να διερευνήσουμε με λεπτομέρεια και σε βάθος κάτι που μπορεί να οδηγήσει στην αναζήτηση των φαινομένων, διαδικασιών και συμπεριφορών που δεν είχαν υπολογιστεί από πριν. Επίσης, δύνεται η δυνατότητα στον ερευνητή να μελετήσει τον κόσμο μέσα από τα μάτια και την αντίληψη των κοινωνικών υποκειμένων (Ιωσιφίδης Θ., 2008).

Παρ' όλα αυτά, στην ποιοτική έρευνα το δείγμα είναι συνήθως μικρό. Το αποτέλεσμα της έρευνας δύσκολα γενικεύεται και συγκρίνεται και εξαρτάται από τα προσόντα και την αντιληπτική ικανότητα του ερευνητή. Επιπλέον, ο ερευνητής μπορεί να μεταβάλλει τα χαρακτηριστικά του κοινωνικού φαινομένου που μελετά. Με τις κατάλληλες προϋποθέσεις, όμως, όλα τα παραπάνω μπορεί να αποτελέσουν θετικά στοιχεία της κοινωνικής έρευνας (Ιωσιφίδης Θ., 2008).

6.2 Ερευνητικά Ερωτήματα

Κατά τη διάρκεια της έρευνα προκύπτουν κάποια ερωτήματα. Αυτά είναι:

1. Να ερευνηθεί η ετοιμότητα των γονιών σε θέματα που σχετίζονται με την Νοητική στέρηση.
2. Εάν οι γονείς παιδιών με νοητική στέρηση, ζητούν συνεργασία με ειδικούς για να αντιμετωπίσουν τις ανησυχίες/δυσκολίες τους.
3. Ποιος ο ρόλος του υποστηρικτικού περιβάλλοντος.
4. Να ερευνηθούν οι απόψεις των επαγγελματιών για την αποασυλοποίηση των ΑμεΑ.

6.3 Είδος Έρευνας

Επιλέξαμε το είδος της ποιοτικής έρευνας, της οποίας τα αποτελέσματα δεν είναι ούτε ποσοτικά ούτε και μετρήσιμα. Στόχος της ποιοτικής έρευνας είναι η απάντηση των ερωτήσεων «πώς» και «γιατί», μέσω των οποίων περιγράφονται, αναλύονται, ερμηνεύονται και κατανοούνται τα κοινωνικά φαινόμενα (Ιωσιφίδης Θ., 2008).

6.4 Μεθοδολογία

Εννοιολόγηση είναι η διαδικασία κατά την οποία ανακριβείς έννοιες αποκτούν πιο συγκεκριμένη υπόσταση (BabbieE., 2011).

Οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν στη παρούσα έρευνα είναι:

- Ως υποστηρικτικό περιβάλλον ορίζεται κάθε συγγενικό μέλος ή οποιοσδήποτε άνθρωπος ή οργανισμός προσφέρει κάποιου είδους βοήθεια (έμπρακτη ή ψυχολογική).
- Ως επαγγελματίες ορίζεται ο Κοινωνικός λειτουργός και ο Ψυχολόγος.

Λειτουργικοποίηση είναι η διαδικασία κατά την οποία διατυπώνεται «ο ακριβής καθορισμός των λειτουργιών που εμπλέκονται στη μέτρηση μιας μεταβλητής» (BabbieE., 2011).

Στη παρούσα έρευνα για την ανάλυση των ποιοτικών δεδομένων χρησιμοποιήθηκε Word με τη κατασκευή πίνακα που παρουσιάζει τις συνεντεύξεις.

6.5 Μέθοδος Συλλογής Στοιχείων

Η συνέντευξη αποτελεί ένα εργαλείο της ποιοτικής έρευνας. Στα πλαίσια της έρευνας, η συνέντευξη είναι τριών τύπων, δομημένη συνέντευξη, ημιδομημένη συνέντευξη και αδόμητη συνέντευξη.

Στη δομημένη συνέντευξη, μέσα από το ερωτηματολόγιο που έχει κατασκευαστεί, το οποίο δε διαφέρει από συνέντευξη σε συνέντευξη, ο συνεντευκτής αναζητά συγκεκριμένους παραμέτρους. Οι ερωτήσεις είναι είτε κλειστές είτε ανοιχτές και ο συνεντευξιαζόμενος καλείται να απαντήσει σε όλες και οι οποίες καταγράφονται (Κανδυλάκη Α., 2008).

Στην ημιδομημένη συνέντευξη, ο συνεντευκτής στηρίζεται στην αντιληπτική ικανότητα των εξυπηρετούμενων και διατηρεί ευελιξία σε σχέση με τον τρόπο και τη σειρά που θα τεθούν οι ερωτήσεις. Επίσης, καλύπτονται οι βασικές ερωτήσεις που τίθενται στη συνέντευξη (Κανδυλάκη Α., 2008).

Στην αδόμητη συνέντευξη, ο συνεντευκτής δε γνωρίζει πολλά για τον εξυπηρετούμενο και δεν έχει καθορισμένο ερωτηματολόγιο για τη συνέντευξη. Η αδόμητη συνέντευξη είναι πιο ελεύθερη από τη δομημένη και διακρίνεται σε ελεύθερη και εντοπισμένη. Στη ελεύθερη συνέντευξη ο ερωτώμενος εκφράζεται πιο ελεύθερα. Σκοπός των ερωτήσεων είναι να εστιάσουν σε μια εμπειρία και σε αποτελέσματα που προήλθαν από κάποια ερεθίσματα (Κανδυλάκη Α., 2008). Στη παρούσα εργασία επιλέχθηκε ως μέθοδος συλλογής πληροφοριών η δομημένη συνέντευξη.

6.6 Δείγμα Έρευνας και Είδος Δειγματοληψίας

Το δείγμα μας είναι δέκα επαγγελματίες υγείας, 4 άνδρες και 6 γυναίκες. Από τους οποίους οι 4 ήταν Κοινωνικοί Λειτουργοί και οι υπόλοιποι 6 Ψυχολόγοι.

6.7 Τόπος Διεξαγωγής της Έρευνας

Η έρευνα υλοποιήθηκε στην Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Προσώπων, καθώς και στο Ειδικό Δημοτικό Σχολείο τα οποία συστεγάζονται. Οι ερωτήσεις που απευθύνθηκαν στους Κοινωνικούς Λειτουργούς και τους Ψυχολόγους είχαν δυο άξονες. Αρχικά, για το αν είναι ενημερωμένοι οι γονείς για τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με νοητική στέρση, τη στάση τους σχετικά με αυτό το ζήτημα και κατά πόσο είναι δεκτική στην συμβουλευτική υποστήριξη. Στη συνέχεια, για την αντιμετώπιση της κοινωνίας στους νοητικά υστερούντες αλλά και η άποψη των επαγγελματιών υγείας για την αποασυλοποίηση τους.

6.8 Χρόνος Διεξαγωγής της Έρευνας

Ο χρόνος για τον οποίο χρειάστηκε για την διεξαγωγή της έρευνας ήταν δυο εβδομάδες. Μέσα στο χρόνο αυτό πραγματοποιήθηκαν οι συνεντεύξεις από όλους τους ερωτηθέντες και αναλύθηκαν.

6.9 Δεοντολογία Έρευνας

Όσον αφορά τη δεοντολογία αξίζει να αναφερθεί πως η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική και οι ερωτώμενοι έχουν δικαίωμα να μην απαντήσουν σε ερωτήσεις που δεν επιθυμούν. Σκοπός μας είναι η προστασία της ιδιωτικότητας των υποκειμένων, γι' αυτό τηρείται αυστηρά το απόρρητο των πληροφοριών και προστατεύεται η ανωνυμία. Επίσης, αποκαλύπτοντας την ταυτότητά μας, ενημερώνουμε πως τα αποτελέσματα της έρευνας θα γνωστοποιηθούν μόνο στα πλαίσια της πτυχιακής μελέτης μας.

Ειδικότερα, κατά τον Babbie (2011) η εθελοντική συμμετοχή των ερωτώμενων αποτελεί βασική προϋπόθεση, ώστε κανείς να μην εξαναγκαστεί να πάρει μέρος σε κάτι που δεν τον ενδιαφέρει. Επιπλέον, η προστασία και η ανωνυμία των ατόμων που συμμετέχουν σε μια έρευνα θεωρούνται και είναι δεδομένες για την ομαλή διεξαγωγή της έρευνας.

Οι συμμετέχοντες πρέπει να προστατεύονται και να μην θίγονται προσωπικές τους πληροφορίες. Πιο συγκεκριμένα, σύμφωνα με τον Babbie (2011), η ανθρώπινη έρευνα δεν πρέπει ποτέ να τραυματίζει τα υπό μελέτη άτομα. Για την επίτευξη του

σκοπού αυτού θα ήταν καλό να ενημερωθούν οι συμμετέχοντες σχετικά με τους πιθανούς κινδύνους της έρευνας.

Ακόμη, αναφορικά με την ανωνυμία, επιβάλλεται να επισημανθεί πως αυτή οδηγεί σε μεγαλύτερη ακρίβεια των απαντήσεων. Συχνά, όμως, η ανωνυμία συγχέεται με την εμπιστευτικότητα. Η ανωνυμία εξασφαλίζεται όταν ούτε οι ερευνητές ούτε οι αναγνώστες των ευρημάτων μπορούν να ταυτίσουν μια συγκεκριμένη απάντηση με έναν συγκεκριμένο ερωτώμενο. Αντιθέτως, η εμπιστευτικότητα επιτυγχάνεται όταν ο ερευνητής μπορεί μεν να διακρίνει τις απαντήσεις ενός συγκεκριμένου ανθρώπου, αλλά υπόσχεται να μην το κάνει αυτό δημόσια. Μέσω, λοιπόν, των τεχνικών της ανωνυμίας και της εμπιστευτικότητας προφυλάσσονται τα συμφέροντα και η ευημερία των υποκειμένων (Babbie, 2011).

Τέλος, κατά τα λεγόμενα του συγγραφέα, δεν πρέπει να θεωρείται αμελητέα η γνωστοποίηση της ταυτότητας του ερευνητή σε εκείνους που θα λάβουν μέρος στην έρευνα. Η παραπλάνηση θεωρείται αντιδεοντολογική μέθοδος της κοινωνικής έρευνας.

6.10 Ανάλυση Ποιοτικών Δεδομένων

Για την ανάλυση των δεδομένων της έρευνας, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της ανάλυσης περιεχομένου. Πρόκειται για μέθοδο ποιοτικής ανάλυσης.

Όλοι οι συμμετέχοντες εργάζονται στην Ελληνική Εταιρία Προστασίας και Αποκατάστασης Αναπήρων Προσώπων (ΕΛΕΠΑΠ).

Φύλο: Οι τέσσερις (4) από τους δέκα (10) συμμετέχοντες ήταν άνδρες και οι υπόλοιποι έξι ήταν γυναίκες.

Επάγγελμα: Οι τέσσερις (4) στους δέκα (10) συμμετέχοντες ήταν Κοινωνικοί Λειτουργοί και οι υπόλοιποι έξι (6) Ψυχολόγοι.

1^η Ερώτηση: Με ποιο τρόπο φτάνουν σε σας τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι;

{1η συνέντευξη}: Από τους Παιδονευρολόγους, τους Γενικούς γιατρούς.

{2η συνέντευξη}: Έρχονται τις περισσότερες φορές συστημένοι από άλλους γονείς.

{3η συνέντευξη}: Από το ΚΕΔΔΥ.

{4η συνέντευξη}: από τους Παιδονευρολόγους και Γενικούς ιατρούς που συνεργάζεται η ΕΛΕΠΑΠ.

{5η συνέντευξη}: Ύστερα από παραπομπή που γίνεται μέσω του ΚΕΔΔΥ.

{6η συνέντευξη}: Από το διαδίκτυο και άλλους γονείς.

{7η συνέντευξη}: Πολλά περιστατικά φτάνουν σε μας μετά από διάγνωση από ειδικά Κέντρα (ΚΕΔΔΥ) στα οποία έχουν απευθυνθεί οι γονείς, επειδή διαπίστωσαν διαφοροποίηση της ανάπτυξης του παιδιού τους, σε σχέση με άλλα παιδιά συνομήλικα.

{8η συνέντευξη}: Τα περισσότερα περιστατικά φτάνουν από διάφορους Παιδονευρολόγους και ιατρούς που συνεργάζονται με την ΕΛΕΠΑΠ στους οποίους έχουν απευθυνθεί οι γονείς.

{9η συνέντευξη}: Οι εξυπηρετούμενοι απευθύνονται σε μας μετά από παραπομπή κάποιου Παιδονευρολόγου από δημόσιο νοσοκομείο.

{10η συνέντευξη}: Συνήθως, από το κάποιον που έχει επισκεφθεί την ΕΛΕΠΑΠ ή από τον παιδίατρο.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Επαγγελματίες υγείας: Οι 5 από τους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι φτάνουν μέσω των Επαγγελματιών υγείας.

2^η υποκατηγορία-Διαγνωστικά κέντρα: Οι 3 από τους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι φτάνουν μέσω των Διαγνωστικών Κέντρων.

3^η υποκατηγορία-Σημαντικοί Άλλοι: Τέλος, 2 από τους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι φτάνουν μέσω των Σημαντικών Άλλων.

2^η Ερώτηση: Πόσο συχνά έρχονται γονείς με δική τους πρωτοβουλία για να ζητήσουν βοήθεια για την διαχείριση του παιδιού τους με νοητική στέρηση;

{1η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά.

{2η συνέντευξη}: Έρχονται με αφορμή κάποιο άλλο πρόβλημα, κάτι άσχετο και σιγά σιγά λένε τον ουσιώδη λόγο που ήρθαν και τους βοηθάμε.

{3η συνέντευξη}: Σπάνια.

{4η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά. Πρώτα απευθύνονται στην κοινωνική Υπηρεσία. Αν αξιολογήσουν ότι δεν χρήζουν βοήθειας τα παραπέμπουν αλλού, στην Θεοτόκο για παράδειγμα.

{5η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά! Ακόμα, όμως, και αν δεν έρθουν οι ίδιοι, ένα από τα αντικείμενα που συχνά αποτελούν θέμα συζήτησης είναι και η διαχείρισης προβλημάτων που συνδέονται με τη Νοητική στέρωση, καθώς οι γονείς ανταποκρίνονται πάντα στην πρόσκληση της Κοινωνικής υπηρεσίας.

{6η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά! Δεν είναι λίγες οι φορές που επικοινωνούν μαζί μας για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους σχετικά με την συμπεριφορά ή τις επιδόσεις (σπανιότερα) του παιδιού τους ή για να ζητήσουν κάποια συμβουλή. Επίσης υπάρχουν και αρκετοί γονείς που το παιδί τους έχει παραπεμφθεί στο σχολείο από άλλους φορείς (σχολείο γενικής εκπαίδευσης, ΚΕΔΥ κ.λ.π.) και πολύ απλά εφαρμόζουν την παραπομπή στο Ειδικό Σχολείο χωρίς όμως να έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού τους 100%. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο ρόλος μας είναι κυρίως ενισχυτικός και καθοδηγητικός προκειμένου ο εκάστοτε γονιός να εμπλακεί και να συνεργαστεί με το προσωπικό του σχολείου για την καλύτερη δυνατή εξέλιξη και πορεία του παιδιού τους. Αυτοί οι γονείς τείνουν να επικοινωνούν συχνότερα με το προσωπικό του σχολείου καθώς υπάρχει μόνιμα η ανησυχία της βελτίωσης της κατάστασης τους και αμέτρητες προσδοκίες «μήπως το παιδί τους γίνει καλά».

{7η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά, γιατί η νοητική στέρωση αρχίζει σιγά σιγά να γίνεται αποδεκτή και τα σημάδια να αναγνωρίζονται από τους γονείς.

{8η συνέντευξη}: Όχι πολύ συχνά. Συνήθως εντοπίζει το πρόβλημα ο παιδίατρος και παροτρύνει τους γονείς να απευθυνθούν σε πιο εξειδικευμένους φορείς.

{9η συνέντευξη}: 2) Πολύ συχνά, καθότι δεν μπορούν να διαχειριστούν τα παιδιά τους και δυσκολεύονται είτε στο γνωστικό είτε στο τομέα της κοινωνικοποίησης.

{10η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Συχνά: Οι 7 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι συχνά οι γονείς με δική τους πρωτοβουλία ζητούν βοήθεια για την διαχείριση του παιδιού τους.

2^η υποκατηγορία-Σπάνια: Οι 2 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι σπάνια οι γονείς με δική τους πρωτοβουλία ζητούν βοήθεια για την διαχείριση του παιδιού τους.

3^η υποκατηγορία-Άλλοι λόγοι: Τέλος, 1 μόνο από τους συμμετέχοντες αναφέρει ότι εξαρτάται από πολλούς λόγους αν θα ζητήσουν βοήθεια με δική τους πρωτοβουλία.

3^η Ερώτηση: Όταν φτάνουν στο φορέα, στον οποίο εργάζεστε, οι γονείς ξέρουν τι είναι νοητική υστέρηση ;

{1η συνέντευξη}: Ορισμένοι έχουν πλήρη εικόνα, οι περισσότεροι δεν γνωρίζουν τι είναι η Νοητική Στέρηση, τι σημαίνει.

{2η συνέντευξη}: Ναι, συνήθως. Επειδή είναι Δημοτικό τα παιδιά έχουν περάσει από διάφορους Οργανισμούς και ξέρουν. Μπορεί να μην ξέρουν όλα τα δικαιώματά τους, αλλά ξέρουν.

{3η συνέντευξη}: Όχι.

{4η συνέντευξη}: Συνήθως όχι ακριβώς. Έχουν, όμως, μία εικόνα.

{5η συνέντευξη}: Φαίνεται να γνωρίζουν αλλά δεν την «ονοματίζουν», καθώς ακόμα και σήμερα το στίγμα φαίνεται να δημιουργεί άγχος και φόβο, στο γονιό, μη τυχόν και δεν τύχουν της κοινωνικής αποδοχής ή «κατηγορηθούν» ως αποτυχημένοι.

{6η συνέντευξη}: Συνήθως ναι. Όπως προανέφερα παραπάνω όμως υπάρχουν και οι γονείς που παρουσιάζουν άρνηση αποδοχής μιας τέτοιας κατάστασης στο παιδί τους. Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε γιατί δεν είναι άρτια ενημερωμένοι ή ακόμα κι αν είναι δεν μπορούν να την αποδεχτούν, οπότε εμφανίζουν συμπεριφορές που αντιμετωπίζουν την νοητική στέρηση σαν μια παροδική ασθένεια. Τρέφουν αυταπάτες πως το παιδί τους «θα το ξεπεράσει» έστω και μερικώς και πως στο τέλος θα είναι σε θέση να αυτονομηθεί και πορευτεί στη ζωή του σαν «κανονικός» άνθρωπος.

{7η συνέντευξη}: Σε γενικές γραμμές ναι, γιατί ή έχουν ευαισθητοποιηθεί οι ίδιοι ή κάποιος άλλος (π.χ. παιδίατρος) τους έχει καθοδηγήσει.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί έχουν πλήρη συνείδηση για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους, άλλοι δεν έχουν ακόμα πλήρως συνειδητοποιήσει ότι πρόκειται για πρόβλημα που θα ακολουθεί το παιδί τους σε όλη τη ζωή του.

{9η συνέντευξη}: Όχι δεν γνωρίζουν και καλούμαστε να τους το εξηγήσουμε με ευγενικό τρόπο.

{10η συνέντευξη}: Οι περισσότεροι γονείς δεν έχουν επίγνωση της κατάστασης.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Συνήθως γνωρίζουν: Οι 5 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι συνήθως γνωρίζουν τι είναι η νοητική στέρηση.

2^η υποκατηγορία-Συνήθως δε γνωρίζουν: Οι 5 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι συνήθως δε γνωρίζουν τι είναι η νοητική στέρηση.

4^η Ερώτηση: Ποιοι είναι οι σύνηθες προβληματισμοί των γονιών (σε σας);

{1η συνέντευξη}: Οι συνηθέστεροι προβληματισμοί έχουν να κάνουν με τη διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών, τα βλέμματα των άλλων, τι θα πουν για την αναπηρία των παιδιών στα αδέρφια τους, πως θα μιλήσουν στους συγγενείς.

{2η συνέντευξη}: Οι συνήθεις προβληματισμοί είναι ότι δεν ξέρουν τα δικαιώματά τους, δεν είναι ενημερωμένοι. Επιπλέον, οι προβληματισμοί τους έχουν να κάνουν και με την καθημερινότητα.

{3η συνέντευξη}: Όταν το παιδί εκδηλώνει κάποιο πρόβλημα συμπεριφοράς (π.χ φωνάζει) και δεν ξέρουν το λόγο, ή τι να κάνουν.

{4η συνέντευξη}: Αν είναι αναστρέψιμο, αν θα πάει σχολείο και για το μέλλον, είτε το πιο μακρινό είτε το πιο κοντινό.

{5η συνέντευξη}: Πέρα από την αντιμετώπιση της καθημερινότητας, με ότι κι αν αυτή συνδέεται, το κυρίαρχο πρόβλημα, η μεγάλη τους αγωνία και ανησυχία είναι τι θα γίνει το παιδί τους αν αυτοί φύγουν από τη ζωή. Τα συναισθήματα αυτά αυξάνονται όταν δεν υπάρχει άλλο παιδί στην οικογένεια.

{6η συνέντευξη}: Ο προβληματισμός των γονιών είναι ως επί το πλείστον η αυτονομία του παιδιού. Αν δηλαδή θα είναι σε θέση μελλοντικά να αυτονομηθεί και να ζήσει μόνο του. Μια από τις πιο συνηθισμένες ερωτήσεις που μου θέτουν στην πρώτη μας επαφή με αφορμή την λήψη του Κοινωνικού Ιστορικού του παιδιού τους είναι «Τι θα γίνει το παιδί όταν εμείς πεθάνουμε;». Αυτό φανερώνει αυτόματα πως η όποια ένδειξη βελτίωσης του παιδιού σε οποιονδήποτε τομέα της καθημερινότητας

του, είναι μείζον θέμα για τους γονείς κατ' επέκταση και θέμα συζήτησης με το προσωπικό του σχολείου από το οποίο διεκδικούν διαρκώς -έστω και μερική- επιβεβαίωση για να κατευνάσουν αυτή τους την ανησυχία. Σε δεύτερη μοίρα είναι προβληματισμοί που αφορούν την συμπεριφορά τους για την αρμονική τους συμβίωση τόσο με την οικογένεια όσο και με άλλους ανθρώπους γύρω τους και για τις πιο «λειτουργικές περιπτώσεις» η πρόοδος στα μαθήματα που είναι και η πιο σπάνια περίπτωση.

{7η συνέντευξη}: Πόσο βαριά είναι η περίπτωση του παιδιού τους, αν θα μπορεί να αυτοεξυπηρετείται.

{8η συνέντευξη}: Αν θα μπορέσει να είναι αυτόνομο στο μέλλον, αν θα μπορεί να μάθει επάγγελμα

{9η συνέντευξη}: Οι πιο συχνοί προβληματισμοί των γονέων είναι αν θα υπάρξει εξέλιξη.

{10η συνέντευξη}: Κατά πόσο είναι αναστρέψιμο ή αν υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Προβλήματα καθημερινότητας: Οι 3 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα συνηθέστερα προβλήματα τους έχουν σχέση με την καθημερινότητά τους.

2^η υποκατηγορία-Μελλοντικές ανησυχίες: Οι 7 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα συνηθέστερα προβλήματά τους έχουν σχέση με το μέλλον και τι θα γίνει σε όσα αναφορά τα παιδιά τους. Αν θα καταφέρουν να σπουδάσουν, να γίνουν αυτόνομοι.

5^η Ερώτηση: Οι γονείς κατανοούν τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζει το παιδί με νοητική στέρηση στην καθημερινότητά του;

{1η συνέντευξη}: Σταδιακά αντιλαμβάνονται τις ιδιαιτερότητες, ενώ στην αρχή δεν μπορούν να τις αντιληφθούν.

{2η συνέντευξη}: Το αναγνωρίζουν αλλά δεν το κατανοούν. Προσαρμόζονται σε αυτό χωρίς να αναγνωρίζουν πραγματικά.

{3η συνέντευξη}: Συνήθως όχι.

{4η συνέντευξη}: Στις ηλικίες μας, που είναι παιδιά, το βλέπουν σα μωρό και το διαχειρίζονται έτσι. Σιγά σιγά καταλαβαίνουν.

{5η συνέντευξη}: Συνήθως ναι, άσχετα αν το παραδέχονται. Πάντα θέλουν ή πιστεύουν πως «κάτι μαγικό» θα γίνει και θα αλλάξει η ζωή τους.

{6η συνέντευξη}: Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού τους, ναι! Προσπαθούν να ερμηνεύσουν πολλές φορές τις αλλαγές που παρουσιάζουν στην συμπεριφορά τους για να μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί και να το βοηθήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο. Όσο για τις συνηθισμένες τους συμπεριφορές φαίνεται πως σχεδόν όλοι τις έχουν αποδεχτεί και προσπαθούν να πορευτούν και να συμβιώσουν με αυτές.

{7η συνέντευξη}: Πολλοί περισσότεροι πια (σε σχέση με προηγούμενες εποχές) κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και, έστω και με δυσκολίες, είναι έτοιμοι και ικανοί να το στηρίξουν στις ανάγκες του.

{8η συνέντευξη}: Όχι απαραίτητα, ειδικά αν υπάρχουν μέσα στην οικογένεια ή στους ίδιους διάφορα άλλα συνοδά προβλήματα. Θεωρούν συχνά ότι η κατάσταση της νοητικής στέρησης είναι κάτι που μπορεί να αλλάξει ριζικά με την εκπαίδευσή του.

{9η συνέντευξη}: Εάν έχει γίνει κατάλληλη ενημέρωση των γονέων και έχουν αποδεχτεί την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους, τότε κατανοούν τις ανάγκες του.

{10η συνέντευξη}: Σιγά σιγά κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Κατανοούν: Οι 7 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι κατανοούν τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζει το παιδί στην καθημερινότητά του.

2^η υποκατηγορία-Δεν κατανοούν: Οι 3 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δεν κατανοούν τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζει το παιδί στην καθημερινότητά του.

6^ηΕρώτηση:Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να βελτιώσουν ή να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές στον τρόπο επικοινωνίας ή στις καθημερινές συνήθειες μέσα στην οικογένεια;

{1η συνέντευξη}: Όσο πιο συνειδητοποιημένοι είναι οι γονείς με τις δυσκολίες, τόσο πιο δεκτικοί είναι στο να πάρουν βοήθεια για να διαχειριστούν την καθημερινότητα του παιδιού. Σε γενικές γραμμές είναι αρκετά δεκτικοί.

{2η συνέντευξη}: Ένας γονιός που κατανοεί την αναπηρία μπορεί να αλλάξει πράγματα, οι περισσότεροι όμως όχι. Αλλάζουν λίγα πράγματα.

{3η συνέντευξη}: Ναι.

{4η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί όταν καταλάβουν τη φύση της δυσκολίας.

{5η συνέντευξη}: Ναι, είναι δεκτικοί. Είναι πρόθυμοι να αναμειχθούν ενεργά, κυρίως οι μητέρες, σε οτιδήποτε βοηθήσει τα παιδιά τους. Ιδιαίτερα αν ο εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας που ταιριάζει στο παιδί τους καλύτερα είναι για εκείνους άγνωστος, τους κάνει συν-θεραπευτές στο όλο εγχείρημα.

{6η συνέντευξη}: Σαφώς! Κανένας γονιός δεν θέλει να μην υπάρχει αυτό! Όλα και όλοι στο περίγυρο του παιδιού συνήθως συμπράττουν για την κατάκτηση αυτών των εναλλακτικών συμπεριφορών. Ακόμα και οι γονείς με άρνηση αντιλαμβάνονται ως ένα βαθμό την «διαφορετική/παρεκκλίνουσα συμπεριφορά» του παιδιού και είναι επίσης διατεθειμένοι να προσπαθήσουν για αυτήν την βελτίωση ή κατάκτηση. Τα ποσοστά εδώ, όπως γίνεται σαφές, είναι πάρα πολύ ψηλά καθώς αναφερόμαστε σχεδόν για όλους τους γονείς ανεξαιρέτως!

{7η συνέντευξη}: Αρκετοί είναι εξαιρετικά δεκτικοί, προσπαθώντας να βοηθήσουν το παιδί τους όσο περισσότερο γίνεται.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί γονείς θεωρούν ότι το πρόβλημα του παιδιού τους είναι ανεξάρτητο από την οικογένεια, και μπορεί να γίνουν αρνητικοί αν επιχειρήσεις να τους εξηγήσεις ότι αλλάζοντας τη συμπεριφορά τους ή κάποιες συνήθειες της οικογένειας και το παιδί θα βοηθηθεί και οι ίδιοι θα αισθάνονται περισσότερο ικανοί να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που ανακύπτουν.

{9η συνέντευξη}: Ναι είναι δεκτικοί.

{10η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές ώστε να είναι λειτουργικοί στην καθημερινότητά τους.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Είναι δεκτικοί: Οι 8 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να βελτιώσουν ή να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές στον τρόπο επικοινωνίας ή στις καθημερινές συνήθειες μέσα στην οικογένεια.

2^η υποκατηγορία-Δεν είναι δεκτικοί: Οι 2 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δεν είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να βελτιώσουν ή να κατακτήσουν εναλλακτικές

συμπεριφορές στον τρόπο επικοινωνίας ή στις καθημερινές συνήθειες μέσα στην οικογένεια.

7^η Ερώτηση: Πως αντιδρούν σε πρότασή σας να «δεχτούν» ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη;

{1η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί, το τελευταίο διάστημα είναι σα να υπάρχει ανάγκη.

{2η συνέντευξη}: Συμβουλευτική υποστήριξη δέχονται σε μικρό βαθμό. Ψυχολογική υποστήριξη δεν δέχονται. Συνήθως, προσπαθείς να τους προετοιμάσεις σε περιπτώσεις που χρειάζονται.

{3η συνέντευξη}: Θετικά.

{4η συνέντευξη}: Αντιδρούν καλά αρκεί να το ταυτίσουν με το στρες και όχι με ψυχική διαταραχή.

{5η συνέντευξη}: Ανταποκρίνονται σε κάθε συμβουλευτική παρέμβαση που στόχο έχει τη βελτίωση της λειτουργικότητας του παιδιού.

{6η συνέντευξη}: Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού είναι σχεδόν πάντα συνεργάσιμοι αλλά θέλουν και αυτοί με την σειρά τους ψυχολογική τόνωση και υποστήριξη. Το δέχονται εύκολα και μιλούν ανοιχτά για το ζήτημα βοηθώντας συνολικά την διαδικασία. Όσον αφορά τους γονείς με άρνηση, εκεί μπορεί να δεχτούν εύκολα τις παρεμβάσεις των ειδικών για συμβουλευτική και υποστήριξη αλλά σίγουρα όλο αυτό δυσκολεύει όταν πρέπει πρώτα να κατανοήσουν και να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. Εκεί ίσως απομακρυνθούν ή απευθυνθούν σε άλλους ειδικούς/φορείς προς αναζήτηση της απάντησης και επιβεβαίωσης που ψάχνουν.

{7η συνέντευξη}: Θετικά, αρκεί να έχουν ευαισθητοποιηθεί από κάποιους ειδικούς εκ των προτέρων ή να είναι έτοιμοι να αποδεχτούν ότι το παιδί με νοητική στέρωση δεν είναι πια στίγμα για την οικογένεια.

{8η συνέντευξη}: Δύσκολα δέχονται την πρόταση, θεωρώντας ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν μόνοι τα ψυχολογικά προβλήματα των ίδιων, όταν έρχονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα της κατάστασης του παιδιού τους.

{9η συνέντευξη}: Εφόσον αναγνωρίζουν τις δυσκολίες που υπάρχουν είναι δεκτικοί στην συμβουλευτική υποστήριξη.

{10η συνέντευξη}: Συνήθως ναι, αρκεί να συνδυάσουν την ψυχολογική υποστήριξη σχετικά με το παιδί και μόνο.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Αντιδρούν θετικά και στα δύο: Οι 8 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αντιδρούν θετικά τόσο στην ψυχολογική υποστήριξη όσο και στην συμβουλευτική υποστήριξη.

2^η υποκατηγορία-Αντιδρούν αρνητικά και στα δύο: Ο 1 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι αντιδρούν αρνητικά τόσο στην ψυχολογική υποστήριξη όσο και στην συμβουλευτική υποστήριξη.

3^η υποκατηγορία-Αντιδρούν αρνητικά μόνο στην ψυχολογική υποστήριξη: Ο 1 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρει ότι αντιδρούν αρνητικά μόνο σε ένα από τα δύο, στην ψυχολογική υποστήριξη, καθώς το ταυτίζουν με την ψυχική ασθένεια.

8^η Ερώτηση: Οι γονείς δέχονται τη βοήθεια ή προτιμούν να περνούν μόνοι τους τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν;

{1η συνέντευξη}: Αρχικά, προτιμούν να το διαχειριστούν μόνοι τους. Αν κάνεις μία καλή σχέση μαζί τους, όμως, αν τους κερδίσεις, δέχονται στη συνέχεια.

{2η συνέντευξη}: Είναι δύο κατηγορίες. Τα παιδιά που πάνε καλά και οφείλεται στους γονείς που είναι πιο δεκτικοί και στα παιδιά που μένουν στάσιμα. Το καταλαβαίνεις από την εξέλιξη του παιδιού. Μόνο αν δουν, ακούσουν ή δοκιμάσουν κάτι και δουν αλλαγή στο παιδί θα είναι πιο δεκτικοί.

{3η συνέντευξη}: Τις περισσότερες φορές τη δέχονται.

{4η συνέντευξη}: Εξαρτάται αν υπάρχει στη μέση ψυχική διαταραχή ή όχι.

{5η συνέντευξη}: Πάντα το παιδί τους είναι στο επίκεντρο της καθημερινότητας. Ακόμα κι αν φαίνονται ή είναι μοναχικοί, δεν παύουν να αγωνίζονται, να επιδιώκουν και να τολμούν σε οποιαδήποτε βοήθεια που θεωρείται ότι είναι για το παιδί τους, αλλά και που αποτελεί «ανάσα ζωής» για εκείνους.

{6η συνέντευξη}: Οι περισσότεροι την δέχονται και την αναζητούν κιόλας! Η φόρτιση της συμβίωσης με ένα παιδί που έχει νοητική στέρηση και πολλές φορές η κούραση που τους προκαλεί, χρειάζεται εκτόνωση με κάποιον τρόπο. Υπάρχει βέβαια και ένα μικρό ποσοστό γονέων που από την πολύ κούραση αυτής της κατάστασης εγκαταλείπουν των προσπαθειών και φαίνονται ως αδιάφοροι. Αυτοί οι γονείς σχεδόν ποτέ δεν απευθύνονται σε κάποιον ειδικό ή ακόμα και σε κάλεσμα του.

{7η συνέντευξη}: Αν οι γονείς είναι ευαισθητοποιημένοι δέχονται με χαρά και ανακούφιση τη βοήθεια που τους προσφέρεται.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί γονείς δεν είναι έτοιμοι να ανοιχτούν και να μιλήσουν για το πρόβλημα του παιδιού τους. Θεωρούν ότι είναι αυτάρκεις ή, χειρότερα, αντιμετωπίζουν ως στίγμα για την οικογένεια τη νοητική στέρηση.

{9η συνέντευξη}: Όχι δέχονται την βοήθεια και εμπιστεύονται τους ειδικούς επαγγελματίες.

{10η συνέντευξη}: Ναι, δέχονται.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Δέχονται βοήθεια: Οι 5 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δέχονται βοήθεια για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

2^η υποκατηγορία-Δεν δέχονται βοήθεια: Οι 2 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δεν δέχονται βοήθεια για τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν και προτιμούν να περνούν μόνοι τους τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

3^η υποκατηγορία-Επιδρούν κι άλλοι παράγοντες: Οι 3 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρει ότι επιδρούν και άλλοι παράγοντες για το αν δεχτούν βοήθεια ή όχι.

9^η Ερώτηση: Ποιάς είναι ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος για το παιδί με νοητική υστέρηση και πόσο σημαντικός είναι;

{1η συνέντευξη}: Όσο πιο πολύ έχουν αποδεχτεί οι γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον τις ιδιαιτερότητες του παιδιού, τόσο το παιδί προσαρμόζεται στην κοινωνία. Δεν το αντιμετωπίζουν σα κάτι διαφορετικό, διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Όταν είναι υποστηρικτικοί, διευκολυντικοί και συνειδητοποιημένοι τόσο πιο ομαλή ένταξη έχει το παιδί τους.

{2η συνέντευξη}: Ο ρόλος των γονέων είναι το Α και το Ω, πρέπει να είναι παιδαγωγοί, υποστηρικτές, σύμμαχοι. Ακόμα, η οικογένεια πρέπει να έχει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον δίπλα της. Αυτοί που έχουν ένα τέτοιο περιβάλλον είναι αυτοί που τα παιδιά τους πάνε καλύτερα. Είναι σημαντικό να υπάρχει υποστήριξη και για τους γονείς και για τα παιδιά ώστε να μην απομονωθούν.

{3η συνέντευξη}: Να προσπαθούν να κατανοήσουν και να προσφέρουν στο παιδί τους δημιουργικές εμπειρίες, κάτι πολύ σημαντικό.

{4η συνέντευξη}: Οι γονείς είναι οι βασικοί φροντιστές και είναι οι βασικοί σύμμαχοι του παιδιού για την όποια αποκατάσταση.

{5η συνέντευξη}: Αναμφισβήτητα ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός. Οτιδήποτε και αν σχεδιάσεις, κι αν προγραμματίσεις χωρίς το γονιό, μπορεί να μην είναι καταδικασμένο στη αποτυχία, αλλά θα είναι ένα παιχνίδι με ένα «παίχτη». Όταν οι παίχτες γίνονται περισσότεροι τότε αυτό γίνεται συναρπαστικότερο, πιο όμορφο και σε ταξιδεύει εκεί που θες να το κατευθύνεις.

{6η συνέντευξη}: Οι ρόλοι, όπως είναι σαφές, είναι πολλοί που πρέπει να αναλάβει ο καθένας στο περιβάλλον του παιδιού. Κοινοί ρόλοι είναι αυτοί της υποστήριξης του παιδιού και της διαπαιδαγώγησης. Το παιδί πρέπει να μάθει να αποκτά και να σέβεται τα (κοινωνικά) όρια, να αυτοεξυπηρετείται όσο το δυνατόν περισσότερο και να κατακτήσει το maximum της λειτουργικότητας του.

{7η συνέντευξη}: Πολύ σημαντικός ρόλος, ώστε το παιδί να αισθάνεται όσο λιγότερο μειονεκτικά γίνεται και να μπορέσει να ωφεληθεί στο μέγιστο βαθμό από την ειδική αγωγή.

{8η συνέντευξη}: Βασικός ο ρόλος των γονιών και γενικότερα του υποστηρικτικού περιβάλλοντος στο να μπορέσει το παιδί να αξιοποιήσει το δυναμικό το οποίο διαθέτει.

{9η συνέντευξη}: Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός, υποστηρικτικός και αναγκαίος για ένα παιδί με Νοητική στέρση. Ακολουθεί το υποστηρικτικό περιβάλλον.

{10η συνέντευξη}: Ο ρόλος του γονιού είναι πολύ σημαντικός. Αυτός είναι που θα υποστηρίξει το παιδί και τα δικαιώματά του, θα τον φροντίσει. Είναι ο κύριος σύμμαχός του.

Παρατηρούμε ότι:

Σε αυτή την ερώτηση δεν προέκυψαν υποκατηγορίες διότι όλοι οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι ο ρόλος του γονιού είναι κατά βάση υποστηρικτικός καθώς και του περιβάλλοντος και είναι πολύ σημαντικός για την εξέλιξη του παιδιού.

10^η Ερώτηση: Πόσο μπορεί να βοηθήσει έναν γονιό η ομαδική θεραπεία με άλλους γονείς;

{1η συνέντευξη}: Πάρα πολύ. Γιατί ανταλλάσσουν πληροφορίες, εμπειρίες, έχουν κοινά βιώματα. Υπάρχει αλληλεγγύη, νοιάξιμο και αυτό τους βοηθάει να κάνουν αποδοχή της κατάστασης και να βρουν λύση σε πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

{2η συνέντευξη}: Η θεραπεία με άλλους γονείς είναι απαραίτητη. Καλό θα είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων όταν εντάσσεται ένα παιδί σε ένα καινούριο φορέα για τα καθημερινά θέματα που δημιουργούνται. Το άλλο είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων με γονείς μεγαλύτερων παιδιών ώστε να ανατροφοδοτούνται ο ένας γονέας από τον άλλο.

{3η συνέντευξη}: Πολύ.

{4η συνέντευξη}: Βοηθάει πολύ στην επίγνωση καθώς και στο αίσθημα αλληλεγγύης.

{5η συνέντευξη}: Αναμφίβολα θα βοηθηθεί να ξεφύγει από το «ΕΓΩ», θα οδηγηθεί στο «ΕΜΕΙΣ», θα αντλήσει δύναμη, κουράγιο, θα δει πως δεν είναι μόνος, αλλά συνυπάρχει, μοιράζεται, συνδιαλέγεται, ανατροφοδοτείται.

{6η συνέντευξη}: Πάρα πολύ! Είναι μάλιστα μια μορφή θεραπείας που αρκετοί την αναζητούν ή την προτείνουν στους ειδικούς της μονάδας. Ακούνε, μαθαίνουν από τα λάθη των άλλων, αισθάνονται πως δεν είναι οι μόνοι που έχουν παρόμοιες δυσκολίες, συμβουλεύουν, παραδειγματίζονται, προλαμβάνουν και εντέλει αποφορτίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό. Δεν είναι λίγες και οι περιπτώσεις γονιών που αποκτούν αντικοινωνική συμπεριφορά γιατί πιστεύουν ή πράγματι δέχονται κακή κριτική για την κατάσταση του παιδιού τους από άλλους ανθρώπους γύρω τους. Στα πλαίσια της ομαδικής θεραπείας είναι όλοι ίσοι και αναμφισβήτητα πιο δεκτικοί να κοινωνικοποιηθούν εκ νέου.

{7η συνέντευξη}: Η ομαδική θεραπεία είναι πολύ σημαντική για το γονιό, γιατί διαπιστώνει ότι δεν είναι μόνος και ότι παρόμοια προβλήματα αντιμετωπίζουν και άλλες οικογένειες.

{8η συνέντευξη}: Μπορεί να βοηθήσει πάρα πολύ, γιατί ο γονιός βγαίνει από την απομόνωση στην οποία μπορεί να έχει βρεθεί μετά τη διάγνωση για το πρόβλημα του παιδιού του, ανοίγεται, συζητά το θέμα και ανταλλάσσει ιδέες για τρόπους αντιμετώπισης των καθημερινών προβλημάτων.

{9η συνέντευξη}: Σε μεγάλο βαθμό μπορεί να βοηθήσει η ομαδική θεραπεία.

{10η συνέντευξη}: Πολύ! Ο γονιός μέσα από τη διαδικασία της ομαδικής θεραπείας βλέπει ότι δεν είναι ο μόνος που αντιμετωπίζει προβλήματα αυτού του είδους. Παίρνει χρήσιμες πληροφορίες από γονείς παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας και νιώθει ότι ανήκει κάπου.

Παρατηρούμε ότι:

Σε αυτήν την ερώτηση δεν προέκυψαν υποκατηγορίες διότι όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η ομαδική θεραπεία με άλλους γονείς βοηθάει το γονιό.

11^η Ερώτηση: Τα αδέρφια πως αντιμετωπίζουν τον αδερφό/αδερφή με νοητική στέρηση;

{1η συνέντευξη}: Παίρνουν το ρόλο του προστάτη, του γονιού πολλές φορές. Αναλαμβάνουν ευθύνες υπερβολικές για την ηλικία τους. Μπορεί πολλές φορές να αντιμετωπίζουν με ενοχές το αδελφό με Νοητική στέρηση.

{2η συνέντευξη}: Εξαρτάται από το πώς θα το χειριστούν οι γονείς. Είναι γονείς που θέλουν τα «γερά» αδέρφια να σπουδάσουν, να μορφωθούν και να δημιουργήσουν τη δική τους ζωή και οικογένεια. Είναι και γονείς που μεγαλώνουν τα παιδιά τους επειδή θέλουν να πάρουν τη θέση τους και να ζουν μαζί τους ώστε να τα φροντίζουν.

{3η συνέντευξη}: Άλλα αδέρφια υποστηρικτικά και άλλα απορριπτικά.

{4η συνέντευξη}: Πολλές φορές μπαίνουν σε ρόλο φροντιστή ή παρουσιάζουν μία αμηχανία, ενδεχομένως και άρνηση.

{5η συνέντευξη}: Αρχικά, δεν μπορούν να αντιληφθούν το μέγεθος του προβλήματος. Μοιράζονται την καθημερινότητά τους, παίζουν, χαίρονται. Αργότερα, όταν μεγαλώσουν, αρχίζουν να διαφοροποιούνται, κι αυτό είναι καλό, καθώς δεν πρέπει να τους φορτώσεις ή να τους συγκαλύψεις αλλά να τους εμπλέξεις στη «πορεία ζωής» του αδελφού τους.

{6η συνέντευξη}: Το πιο σύνηθες που παρατηρώ προσωπικά είναι πως τα αδέρφια είναι απόλυτα υποστηρικτικά στην καθημερινότητα των παιδιών αυτών. Υιοθετούν το ρόλο ενός «τρίτου γονέα» και περιφρουρούν τα αδέρφια τους πολύ περισσότερο από ότι συναντά κανείς σαν αντιμετώπιση ανάμεσα σε παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους ιδιαιτερότητες. Τα περισσότερα μάλιστα επιδιώκουν να ακολουθήσουν καριέρες ειδικών (γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές κλπ) προκειμένου να μπορέσουν μελλοντικά να βοηθήσουν τα αδέρφια τους.

Εδώ οφείλω να τονίσω πως τα παιδιά αυτά λαμβάνουν πολύ λιγότερη προσοχή από τους γονείς τους καθώς η ενασχόληση τους με το παιδί που αντιμετωπίζει νοητική στέρηση είναι σαφώς περισσότερη, αλλά δεν έχω συναντήσει ως τώρα ποτέ κάποιο αδερφό-ή που να μην το κατανοεί. Εκεί χρειάζεται ίσως περισσότερη ενασχόληση από την πλευρά των ειδικών προκειμένου τα αδέρφια να αποφορτίζονται και να μην χάνουν τον κοινωνικό τους στόχο αλλά και προς τους γονείς για να μην «ξεχνούν» πως και αυτά έχουν εξίσου σημαντικές ανάγκες.

{7η συνέντευξη}: Η στάση των άλλων παιδιών εξαρτάται από τη στάση των γονιών. Δεν πρέπει να αφοσιώνονται ολοκληρωτικά στο παιδί με νοητική στέρηση αλλά να εξηγούν στα αδέρφια του (ανάλογα με την ηλικία τους) την κατάσταση που υπάρχει στην οικογένεια.

{8η συνέντευξη}: Αν οι γονείς έχουν αποδεχθεί ουσιαστικά τη νοητική στέρηση του παιδιού τους, τότε και τα αδέρφια μαθαίνουν να λειτουργούν θετικά. Διαφορετικά μπορεί αν αισθάνονται υπερπροστατευτικά ή παραμελημένα.

{9η συνέντευξη}: Συνήθως υπάρχει δυσκολία στη σχέση των αδελφών. Δεν μπορούν να επωμιστούν εύκολα αυτό το βάρος.

{10η συνέντευξη}: Τις περισσότερες φορές θεωρούν ότι έχουν χρέος να αναλάβουν τη φροντίδα του αδελφού τους.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Υποστηρικτική αντιμετώπιση: Οι 4 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα αδέρφια έχουν μία υποστηρικτική αντιμετώπιση σε σχέση με τον αδελφό/αδελφή με νοητική στέρηση.

2^η υποκατηγορία-Απορριπτική αντιμετώπιση: Οι 2 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι τα αδέρφια έχουν μία απορριπτική αντιμετώπιση σε σχέση με τον αδελφό/αδελφή με νοητική στέρηση.

3^η υποκατηγορία-Ουδέτερη αντιμετώπιση: Τέλος, 4 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρει ότι τα αδέρφια έχουν μία ουδέτεροι αντιμετώπιση σε σχέση με τον αδελφό/αδελφή με νοητική στέρηση και δημιουργούν τη δική τους ζωή και ανάγκες.

12^η Ερώτηση: Πως περιγράφουν οι γονείς τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος στην ιδιαίτερη κατάσταση που βιώνουν;

{1η συνέντευξη}: Ως επί το πλείστον, λένε ότι δεν είναι εξοικειωμένος ο κόσμος. Είναι με οίκτο ή έντονη περιέργεια το περιβάλλον. Δεν τους αντιμετωπίζουν ισότιμα.

{2η συνέντευξη}: Όλοι ανεξαιρέτως έχουν βιώσει τον Κοινωνικό ρατσισμό και την Κοινωνική απομόνωση. Άλλοι έχουν μείνει σε αυτό και άλλοι το ξεπερνούν. Όλοι έχουν να περιγράψουν ένα περιστατικό.

{3η συνέντευξη}: Συνήθως, την περιγράφουν ως υποστηρικτική, αλλά υπάρχουν και αρκετές μητέρες που οι «πατέρες» τις εγκαταλείπουν, εξαιτίας του ότι γεννήθηκε παιδί με ειδικές ανάγκες.

{4η συνέντευξη}: Δεν τους καταλαβαίνουν.

{5η συνέντευξη}: « Ε! Τι να σου κάνουν και οι συγγενείς, ο κόσμος, θα σε καταλάβουν αλλά μέχρι εκεί», είναι η κλασσική απάντηση. Λίγοι είναι αυτοί που θα σταθούν δίπλα τους και κυρίως πρόσωπα όχι του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, αλλά άνθρωποι που έχουν βιώσει «τη δυσκολία, το πρόβλημα».

{6η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά υπάρχει η τάση να γίνονται πιο επιφυλακτικοί ακόμα και όταν δεν χρειάζεται. Σε γενικές γραμμές ο κόσμος αντιμετωπίζει πολύ διαφορετικά τα ΑΜΕΑ απ' ότι στο παρελθόν χωρίς αυτό να σημαίνει πως οι γονείς το αντιλαμβάνονται πάντα το ίδιο θετικά. Σαφώς υπάρχουν περιπτώσεις που τείνουν να κάνουν αρνητική κριτική και σχόλια αλλά αυτό είναι ένα χαρακτηριστικό που συναντάται στον κόσμο ανεξάρτητα από την νοητική στέρωση. Αυτό είναι κάτι που οι γονείς πρέπει να «φιλτράρουν» καλά έτσι κι αλλιώς και να γνωρίζουν πάντα τις δυνάμεις τους. Αν δεν τις ξέρουν, αυτό γίνεται αυτόματα μια ακόμα αιτία προσθήκης ενοχών στην ψυχή τους. Αυτός είναι επίσης άλλος ένας λόγος που επιβάλλεται η ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες, η απενοχοποίηση !

{7η συνέντευξη}: Το κοινωνικό περιβάλλον αντιμετωπίζει συχνά με ιδιαίτερη κατανόηση τους γονείς παιδιών με νοητική στέρωση και τους συμπαραστέκεται.

{8η συνέντευξη}: Οι αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος των γονιών περιγράφονται από πολλούς γονείς ως « αμήχανες » : δεν συζητούν το θέμα, κυρίως γιατί δεν ξέρουν πώς θα αντιδράσουν οι γονείς.

{9η συνέντευξη}: Δεν θέλουν να ξεχωρίζουν τα παιδιά τους, ούτε να τα σχολιάζουν. Ωστόσο, προσπαθούν να αντιμετωπίζουν τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος.

{10η συνέντευξη}: Συνήθως, την περιγράφουν καλή, αλλά όλοι τους κατά βάση έχουν βιώσει έστω και μία φορά το ρατσισμό.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Θετικές αντιδράσεις: Οι 4 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι γονείς θεωρούν ότι το κοινωνικό περιβάλλον αντιδρά θετικά και δείχνει κατανόηση και συμπαράσταση.

2^η υποκατηγορία-Αρνητικές αντιδράσεις: Οι 6 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι οι γονείς θεωρούν ότι το περιβάλλον είναι αρκετά αρνητικό και αντιμετωπίζει με οίκτο και επιφύλαξη προς αυτά τα άτομα.

13^η Ερώτηση: Ποια η γνώμη σας για τις αντιδράσεις της κοινωνίας μας «σήμερα» στις οικογένειες με μέλος αυτής που έχει νοητική στέρωση;

{1η συνέντευξη}: Δεν πιστεύω ότι είναι ακριβώς έτσι. Υπάρχει άγνοια και φόβος του διαφορετικού. Εκπαιδεύονται για να ενταχθούν. Δεν έχει να κάνει με την αναπηρία, γενικά σε καθετί διαφορετικό αντιμετωπίζεται με φόβο και περιέργεια, κυρίως σε ότι φαίνεται.

{2η συνέντευξη}: Πάντα τα παιδιά είναι πιο σκληρά. Το μόνο που έχει αλλάξει είναι ότι επειδή κυκλοφορούν πιο πολύ έξω είναι πιο δεκτικοί. Υπάρχει μία αλλαγή. Έχουν αλλάξει οι οικογένειες που έχουν άτομα με Νοητική στέρωση, βγαίνουν πιο συχνά έξω, μιλούν πιο ανοιχτά. Με τον τρόπο αυτό η κοινωνία εκπαιδεύεται και αποδέχεται και η κοινωνία τα άτομα αυτά.

{3η συνέντευξη}: Νομίζω ότι είναι πολύ περισσότερο θετικές και υποστηρικτικές απ' ότι παλαιότερα.

{4η συνέντευξη}: Έχει βελτιωθεί η επίσημη στάση της κοινωνίας. Η ανεπίσημη παραμένει ίδια. Ένα συναίσθημα άγνωστου και αμηχανίας.

{5η συνέντευξη}: Το κυρίαρχο συναίσθημα είναι αυτό της λύπης, αλλά και της διάθεσης να συνδράμει, έστω πρόχειρα ή επετειακά.

{6η συνέντευξη}: Πιστεύω πως πλέον η νοητική στέρωση είναι κάτι αρκετά συνηθισμένο στις σύγχρονες κοινωνίες και ο περισσότερος κόσμος φαίνεται να ευαισθητοποιείται όλο και περισσότερο προς την ενίσχυση των ατόμων αυτών. Αυτό που όμως πρέπει να ελέγχεται γρήγορα από τους ειδικούς είναι η αρνητική αντίδραση των μελών της οικογένειας που φαίνεται να έχουν τακτικά το φόβο της

καταδυνάστευσης από τον κόσμο γύρω τους, χωρίς πολλές φορές να υφίσταται κάτι τέτοιο.

{7η συνέντευξη}: Η κοινωνία σήμερα είναι πολύ περισσότερο ευαισθητοποιημένη σε σχέση με το παρελθόν. Το σημαντικότερο είναι ότι οι περισσότεροι γονείς δεν κρύβουν πια το πρόβλημα του παιδιού τους αλλά προσπαθούν να το αποδεχτούν και να το αντιμετωπίσουν

{8η συνέντευξη}: 13) η κοινωνία είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένη. Σ' αυτό έχουν βοηθήσει τα ΜΜΕ με τις καμπάνιες τους, οι διάφοροι αρμόδιοι φορείς μέσω του έργου τους.

{9η συνέντευξη}: Η κοινωνία δεν αποδέχεται εύκολα ένα παιδί με Νοητική στέρηση. Εμφανίζει τις περισσότερες φορές αδιαφορία ή λύπη.

{10η συνέντευξη}: Νομίζω ότι με τα χρόνια η κοινωνία εξοικειώνετε και οι αντιδράσεις είναι καλύτερες.

Παρατηρούμε ότι:

Δεν προέκυψε κάποια υποκατηγορία διότι όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι με την πάροδο των χρόνων οι άνθρωποι εξοικειώθηκαν με τα άτομα που έχουν νοητική στέρηση και υπάρχει μία θετική αλλαγή.

14^η Ερώτηση: Ποιο περιβάλλον κατά την γνώμη σας θα βοηθούσε μια οικογένεια ατόμου με νοητική στέρηση (ίδρυμα-η οικία του –ενδιάμεση διαβίωση);

{1η συνέντευξη}: Πιστεύω ότι η ενδιάμεση διαβίωση είναι βοηθητική για την οικογένεια, χωρίς να χρειάζεται η οικογένεια να αποχωρίζεται το μέλος. Αποκτά μία αυτονομία που είναι πολύ σημαντική για την οικογένεια.

{2η συνέντευξη}: Ανάλογα με το βαθμό της Νοητικής στέρησης. Αν είναι ελαφριά, τότε μπορεί να υπάρξει ημιαυτόνομη διαβίωση, αν είναι βαριά τότε είναι πιο δύσκολο. Βέβαια, αν δεν υπάρχουν και οι κατάλληλες δομές δεν γίνεται.

{3η συνέντευξη}: Στην ενηλικίωση του ατόμου με νοητική στέρηση, η ενδιάμεση διαβίωση.

{4η συνέντευξη}: Ημιαυτόνομη διαβίωση.

{5η συνέντευξη}: Ασφαλώς και το οικογενειακό περιβάλλον με την αντίστοιχη υποστήριξη είναι ότι καλύτερο μιας και θα ενίσχυε σε καθημερινή βάση την οικογένεια και θα της επέτρεπε να «γεμίζει τις μπαταρίες της» κάθε φορά που θα το είχε ανάγκη για να συνεχίσει να ανταποκρίνεται στο ρόλο της.

{6η συνέντευξη}: Εξαρτάται από το πόσο λειτουργικό είναι το άτομο με νοητική στέρωση. Το ιδανικό είναι, αναμφισβήτητα, το οικογενειακό του περιβάλλον και αυτό που θεωρώ σχεδόν απαγορευτικό, δεδομένων των συνθηκών που επικρατούν σήμερα, είναι το περιβάλλον ενός ιδρύματος.

{7η συνέντευξη}: Εξαρτάται από τη βαρύτητα της περίπτωσης και τη δυνατότητα της οικογένειας να την αντιμετωπίσει. Θεωρώ ότι το καλύτερο περιβάλλον θα ήταν η οικία του παιδιού, απαραίτητα όμως με τη συνεργασία ειδικών.

{8η συνέντευξη}: Ανάλογα με την περίπτωση. Πολλές φορές το ίδρυμα είναι απαραίτητο (αν περίπτωση είναι ιδιαίτερης βαρύτητας και η οικογένεια αντιμετωπίζει διάφορα προβλήματα), άλλες φορές είναι προτιμότερη η οικία και άλλοτε ένας τρόπος ενδιάμεσης διαβίωσης.

{9η συνέντευξη}: Η ενδιάμεση διαβίωση είναι η ιδανική επιλογή. Καθότι σε ένα ίδρυμα θα κοινωνικοποιηθεί και θα μάθει εναλλακτικούς τρόπους διαβίωσης και επικοινωνίας. Ταυτόχρονα, έχει την ανάγκη και τη φροντίδα της και την αγάπη της οικογένειάς του.

{10η συνέντευξη}: Η ενδιάμεση διαβίωση.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία-Η ενδιάμεση διαβίωση : Οι 7 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι κατά τη γνώμη τους η ενδιάμεση διαβίωση είναι το περιβάλλον που θα βοηθούσε τα άτομα αυτά.

2^η υποκατηγορία-Η οικία: Οι 3 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι η οικία είναι το κατάλληλο περιβάλλον για τα άτομα με Νοητική στέρωση.

15^η Ερώτηση: Ποια είναι η άποψή σας για την κατάργηση των ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων με βαριά νοητική στέρωση και η αντικατάστασή τους με ξενώνες ημιδιαβίωσης ή ενίσχυσης της κατ' οίκον φροντίδας.

{1η συνέντευξη}: Δεν υπάρχει μία σαφή απάντηση. Για την οικογένεια, η φιλοξενία ατόμων με Βαριά Νοητική στέρωση να είναι μεγάλο βάρος και ευθύνη. Από την άλλη, συμφωνώ με την ημιδιαβίωση αν μπορεί να το υποστηρίξει η οικογένεια αυτό.

{2η συνέντευξη}: Συμφωνώ με την κατάργηση των μεγάλων ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων. Καλό θα ήταν να υπάρχουν μικρές μονάδες οι οποίες θα επιτηρούνται από

κάποιον επαγγελματία υγείας. Ακόμα, διαφωνώ με την κατ' οίκον φροντίδα διότι πολλές φορές οι γονείς δεν μπορούν να αντέξουν το βάρος αυτό.

{3η συνέντευξη}: Θετική, κι έχω προσωπική διαβίωση επί του θέματος.

{4η συνέντευξη}: Είναι η πιο σωστή λύση όταν υπάρχει καλή αντιμετώπιση από το περιβάλλον του παιδιού, δηλαδή τους γονείς και τα αδέρφια. Αν δεν υπάρχει τέτοιο περιβάλλον είναι μονόδρομος το κλειστό σχήμα.

{5η συνέντευξη}: Η εκπαίδευση του Νοητικά υστερούντος ατόμου σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής με απώτερο στόχο την αυτόνομη διαβίωση του είναι ο ιδανικότερος στόχος. Από εκεί και ύστερα, σημαντικό ρόλο παίζει και το επίπεδο της λειτουργικότητας του, αφού αυτό θα πρέπει συνεχώς να βελτιώνεται για να οδηγηθεί κάποια στιγμή στην πραγμάτωση του παραπάνω σκοπού. Σε διαφορετική περίπτωση, ο ξενώνας ή το υποπευδόμενο διαμέρισμα είναι λύσεις που μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του Νοητικά υστερούντος ατόμου.

{6η συνέντευξη}: Είναι μια πολύ καλή πρωτοβουλία που ίσως να ενισχύσει πραγματικά τα παιδιά αυτά και να τα βοηθήσει να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο αξιοπρεπώς στις μέρες μας.

{7η συνέντευξη}: Κατ' αρχήν θετική, αν η οικογένεια και το περιβάλλον της μπορούν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που δημιουργεί η αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού τους.

{8η συνέντευξη}: Δεν υπάρχει απόλυτα σωστός ή λάθος τρόπος. Αν η βαρύτητα της περίπτωσης είναι μεγάλη και η οικογένεια δεν μπορεί για διάφορους λόγους να την αντιμετωπίσει, είναι προτιμότερο ένα σωστό ίδρυμα φιλοξενίας. Διαφορετικά, καλύτερα ασφαλώς είναι το περιβάλλον ξενώνα ημιδιαβίωσης ή της κατ' οίκον φροντίδας.

{9η συνέντευξη}: Εάν οι ξενώνες ημιδιαβίωσης παρουσιάζουν περισσότερα προτερήματα από τα ιδρύματα φιλοξενίας για αυτά τα άτομα, τότε η κατάργηση είναι σωστή επιλογή.

{10η συνέντευξη}: Θεωρώ ότι είναι η καλύτερη λύση.

Παρατηρούμε ότι:

1^η υποκατηγορία:- Κατάργηση ιδρυμάτων Οι 7 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι κατά τη γνώμη τους η κατάργηση των ιδρυμάτων και η αντικατάστασή τους είναι η καλύτερη λύση.

2^η υποκατηγορία-Άλλοι παράγοντες: Οι 3 στους 10 συμμετέχοντες αναφέρουν ότι η κατάργηση των ιδρυμάτων και η αντικατάστασή τους εξαρτάται και από άλλους παράγοντες, όπως η λειτουργικότητα του νοητικά υστερούντο.

Αποτελέσματα Έρευνας

Μέσα από την έρευνά μας αυτή, λοιπόν, διαπιστώνουμε ότι παρόλο που οι γνώμες ποικίλουν τόσο οι γονείς όσο και οι φορείς υποστήριξης είναι αλληλένδετοι και αλληλέγγυοι για την εξέλιξη και την ομαλή ένταξη των παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αρχικά, οι επαγγελματίες υγείας συνεργάζονται με φορείς όπου θα τους φέρουν σε επαφή με τους γονείς και στη συνέχεια με τους ίδιους τους γονείς για να καταφέρουν να συνεργαστούν ομαλά με σκοπό να βοηθήσουν τα παιδιά με νοητική στέρωση να γίνουν αποδεκτά από την κοινωνία και να υπάρχει εξέλιξη. Μέσα από την έρευνα είδαμε ότι πολλές φορές οι γονείς δεν είναι έτοιμοι να μάθουν και να αντιμετωπίσουν την αλήθεια και εκεί είναι που επεμβαίνουν οι επαγγελματίες, ώστε να γίνει αυτή η διαδικασία ομαλά και όσο το δυνατόν πιο ανώδυνα τόσο για το γονιό όσο και για το ίδιο το παιδί.

Καταλήγοντας, διαπιστώνουμε την θετική αλλαγή που έχει γίνει, έστω και μικρή, στην κοινωνία μας σε σχέση με τα άτομα με νοητική στέρωση και την αντιμετώπιση που έχουν από τον κοινωνικό περίγυρο.

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στο παρελθόν, όσον αφορά την εκπαίδευση των ατόμων με νοητική στέρωση, κυριάρχησε η άποψη ότι είναι προτιμότερη η ιδρυματική φροντίδα. Σήμερα αυτή η αντίληψη έχει αντικατασταθεί από το αίτημα για εξατομικευμένη αγωγή, επαγγελματική κατάρτιση και ψυχοκοινωνική αποκατάσταση. Όπως αναφέρθηκε, ανάλογα με τη βαρύτητα της νοητικής στέρωσης, η ειδική αγωγή μπορεί να ασκηθεί σε Ειδικό Σχολείο ή σε Ειδική Τάξη στο χώρο του γενικού σχολείου (Ενσωμάτωση). Η έγκαιρη διάγνωση της νοητικής στέρωσης και του βαθμού της έχει καθοριστική σημασία για την εξέλιξη του ατόμου με νοητική στέρωση και τη δυνατότητα ψυχοκοινωνικής αποκατάστασης. Αν οι παρεμβάσεις ξεκινήσουν από την πολύ μικρή ηλικία, το άτομο με νοητική στέρωση θα μπορέσει να αναπτύξει το δυναμικό του και να είναι σε θέση να αυτοεξυπηρετείται και να είναι αυτόνομο.

Κανένας άνθρωπος δεν είναι περιττός και ο καθένας, ανάλογα με το δυναμικό του, έχει δικαίωμα να ζήσει αυτόνομα, ευτυχισμένα, σε συνεργασία με τους συνανθρώπους του και το κοινωνικό σύνολο.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Η μεγάλη σημασία της έγκαιρης και αξιόπιστης παρέμβασης της Ειδικής Αγωγής στα άτομα με νοητική στέρηση, μας οδηγεί στην ανάγκη να επισημάνομε κάποια σημεία. Ιδιαίτερη σημασία έχει η έγκαιρη και σωστή διάγνωση της νοητικής στέρησης και του βαθμού της. Γι' αυτό σημαντική είναι η καλή συνεργασία με τους γονείς και η παρέμβαση στην οικογένεια και το υποστηρικτικό της περιβάλλον. Η Πολιτεία είναι απαραίτητο να φροντίσει να δημιουργήσει δομές ενημέρωσης των γονέων πριν τη σύλληψη ακόμα, κατά την εγκυμοσύνη και μετά τη γέννηση, ώστε να είναι πλήρως ενημερωμένοι και ικανοί να βοηθήσουν τα παιδιά τους και τους εαυτούς τους.

Η οικογένεια είναι απαραίτητο να ενημερωθεί πολύ γρήγορα για την κατάσταση του παιδιού, να συνειδητοποιήσει τις δυνατότητες και αδυναμίες του, να αποδεχτεί τα δεδομένα και να συνεργαστεί με τους εκπαιδευτές για το καλύτερο αποτέλεσμα. Η Πολιτεία επίσης πρέπει να ιδρύσει φορείς Ειδικής Αγωγής σε όλη τη χώρα, ώστε να υπάρχει εύκολη πρόσβαση των γονέων σ' αυτούς, ακόμα κι αν δεν έχουν υψηλό βιοτικό επίπεδο.

Ένα άλλο σημείο, που χρειάζεται φροντίδα, είναι η ενημέρωση και ευαισθητοποίηση παιδιάτρων, βρεφονηπιοκόμων και νηπιαγωγών και δασκάλων, ώστε να αναγνωρίζουν γρήγορα τα παιδιά με νοητική στέρηση, αν οι γονείς δεν είναι σε θέση να το κάνουν.

Τέλος, η Πολιτεία, τα ΜΜΕ και όλοι οι πολίτες, πρέπει να ενδιαφερόμαστε για την καλύτερη ζωή όλων των πολιτών, χωρίς διακρίσεις και αποκλεισμούς. Τα ατομικά και κοινωνικά δικαιώματα αφορούν όλους και όλοι πρέπει να ευαισθητοποιηθούμε και να βοηθήσομε τα άτομα με νοητική στέρηση να έχουν μια ευτυχισμένη και λειτουργική ζωή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Βασιλείου, Γ. ΕΜΜ. (1998). Τα εκπαιδευσιμα διανοητικά καθυστερημένα παιδιά και έφηβοι. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Δροσινού, Μ. (2004). Εξειδίκευση εκπαιδευτικού και ειδικού εκπαιδευτικού προσωπικού. Από τις ανάγκες των ΑΜΕΑ στις τρέχουσες πρακτικές των ΣΜΕΑ. Ρωγμές εν τάξει.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις (Τόμος Α΄). Αθήνα: Πεδίο.

Ζώνιου –Σιδέρη, Α. (2009). Επιμόρφωση εκπαιδευτικών. Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις (Τόμος Β΄). Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κουρμπέτης, Β. (2006). Καθολικός σχεδιασμός και νέα βιβλία. Στο επιμορφωτικό υλικό πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης. Επιμόρφωση σχολικών συμβούλων και εκπαιδευτικών στο ΔΕΠΠΣ και τα ΑΠΠΣ. Παιδαγωγικό Ινστιτούτο. Αθήνα.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2011). Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους, Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης, Πεδίο, Αθήνα

Ζώνιου - Σιδέρη, Α. (1998). Οι ανάπηροι και η εκπαίδευση τους, Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση της ένταξης. Αθήνα: Έκδ. 3^η. Ελληνικά Γράμματα.

Ζωνιού - Σιδέρη, Α. (2004). Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις. Αθήνα:Ελληνικά Γράμματα.

Ιωσηφίδης, Θ. (2008). Ποιοτικές μέθοδοι έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες. Έκδ. 2η. Αθήνα: Κριτική

Καΐλα, Μ., Πολεμικός, Ν., Φιλίππου, Γ. (1994). Πανεπιστήμιο αιγαίου, παιδαγωγικά τμήματα. Ελληνική ψυχολογική εταιρία. Διεπιστημονικό Ευρωπαϊκό Συμπόσιο, Άτομα με Ειδικές Ανάγκες. Σύγχρονες κατευθύνσεις και απόψεις σε θέματα πρόληψης, παρέμβασης, αντιμετώπισης. Τόμος Α΄. Αθήνα: Ελληνικά Γράμματα.

Κακούρος, Ε., Μανιαδάκη, Κ. (2006). *Ψυχοπαθολογία Παιδιών και Εφήβων, ΑΝΑΠΤΥΞΙΑΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ*. Αθήνα.

Κρουσταλάκης, Γ. Σ. (2000). *Παιδιά με ιδιαίτερες ανάγκες*. Εκδ. δ'. Αθήνα.

Κυπριωτάκης, Α. (1995). *Νέες Αντιλήψεις και τάσεις στην αγωγή, εκπαίδευση και κοινωνική ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες*. Αθηνά.

Μπίρτσα, Χ. (1990). *Διδακτικά προγράμματα για παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες*. Αθήνα.

Ξηρομερίτη, Α. (1997). *Ειδική εκπαίδευση: Θεωρητικές αρχές – ερευνητικά δεδομένα και διδακτική παρέμβαση*. Πάτρα: Εκδόσεις Πανεπιστημίου Πατρών.

Παπαχρηστόπουλος, Ν., Σαρματζή, Κ. (2009). *Οικογένειες και νέες μορφές γονεικότητας*. Πάτρα: OPPOrtuNA

Πολυχρονοπούλου – Ζαχαρόγεωργα, Σ. (1993). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες*. Αθήνα.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2001). *Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες. Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης (Τόμος Α')*. Αθήνα: Ατραπός.

Πολυχρονοπούλου, Σ. (2010). *Νοητική Υστέρηση: Ψυχολογική, κοινωνιολογική και παιδαγωγική προσέγγιση*. Έκδ. 5η. Αθήνα: Ατραπός

Στάθης, Φ. (1994). *Θέματα Ειδικής Αγωγής*. Αθήνα: εκδ. Έλλην.

Σταθόπουλος, Π.Α. (2005). *Κοινωνική Πρόνοια, Ιστορική Εξέλιξη-Νέες Κατευθύνσεις*. ΑΘΗΝΑ: Εκδόσεις Παπαζήση.

Σούλης, Σπ. Γ. (1997). *Τα παιδιά με Βαριά Νοητική Καθυστέρηση και ο κόσμος τους. Άτομα με πολλαπλές αναπηρίες*. Αθήνα: Gutenberg.

Στάγκος, Π. (1996). Η κοινοτική αρμοδιότητα στην καταπολέμηση του ρατσισμού και της ξενοφοβίας. Η πολιτική επιχειρηματολογία και τα νομικά προβλήματα που ανακύπτουν από πρόσφατες προτάσεις για τη θεσμοθέτησή της. Αθήνα.

Στασινός, Δ. (1991). Η ειδική εκπαίδευση στην Ελλάδα. Αντιλήψεις, θεσμοί και πρακτικές. Κράτος και ιδιωτική πρωτοβουλία (1906–1989). Αθήνα: Gutenberg.

Τζουριάδου, Μ. (1995). Παιδιά με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες. Μια ψυχοπαιδαγωγική προσέγγιση. Έκδ. 1^η. Θεσσαλονίκη: Προμηθεύς.

Φραγκουδάκη, Α. (1985). Κοινωνιολογία της εκπαίδευσης : Θεωρίες για την κοινωνική ανισότητα στο σχολείο. Αθήνα: Εκδόσεις Παπαζήση

Χαρούπιας, Α. (2008β). Από την ειδική αγωγή στην ορθοπαιδαγωγική. Αναζητώντας ένα νοήμον σύστημα διασφάλισης ποιοτικών υπηρεσιών παιδείας για τους μαθητές με και χωρίς ιδιαιτερότητες στο δημόσιο σχολείο Παιδεία και Κοινωνία. Περιοδική έκδοση της Αυγής, 33, 9-11.

Babbie, E. (2011). Εισαγωγή στην Κοινωνική Έρευνα. Αθήνα: Κριτική

Dale, N. (2000). Τρόποι συνεργασίας με οικογένειες παιδιών με ειδικές ανάγκες. Αθήνα: Εκδόσεις Έλλην.

Shaffer, D.R. (2009). Developmental Psychology Childhood and Adolescence Hardcover.Color.

Shaffer, D.R. (2004). Εξελικτική Ψυχολογία, ΠΑΙΔΙΚΗ ΗΛΙΚΙΑ ΚΑΙ ΕΦΗΒΕΙΑ. Αθήνα: Εκδ. Έλλην.

Carr, A., Linehan, C., O'Reilly, G., NoonanWalsh, P., McEvoy, J. (2007).The Handbook of Intellectual Disability and Clinical Psychology Practice

N. 4115/2013 (ΦΕΚΑ' 24/30.1.2013).Άρθρο 39 που αφορά θέματα ειδικής αγωγής. Ανακτήθηκε στις 15 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο:

<https://nomoi.info/%CE%A6%CE%95%CE%9A-%CE%91-24-2013-%CF%83%CE%B5%CE%BB-1.html>

N. 4186/2013 (ΦΕΚ Α' 193/17.9.2013). Άρθρο 28 που αφορά θέματα ειδικής αγωγής. Ανακτήθηκε στις 15 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο:

<https://docs.google.com/file/d/0B9KfdRwlXTaxRHJjam5lUi1ocXc/edit>

N. 2217/2014 (ΦΕΚ Β' 2217/13.08.2014). Ρύθμιση θεμάτων πρόσληψης αναπληρωτών και ωρομίσθιων εκπαιδευτικών στις δομές της ειδικής αγωγής και εκπαίδευσης. Ανακτήθηκε στις 16 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο:

http://dipe-a-athin.att.sch.gr/2008_ADA.pdf

N 2986/02 (ΦΕΚ Άρθρα 1-3). Οργάνωση των περιφερειών υπηρεσιών της Πρωτοβάθμιας και Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης, αξιολόγηση του εκπαιδευτικού έργου και των εκπαιδευτικών, επιμόρφωση των εκπαιδευτικών και άλλες διατάξεις. Ανακτήθηκε στις 1 Ιουνίου 2026. Διαθέσιμο στο:

<http://dipe.ait.sch.gr/nomothesia/leitoyrgia%20sxoleion/N2986.pdf>

Αραμπατζή, Α. (2009). Designforall - Ο καθολικός σχεδιασμός και η εφαρμογή του στην εκπαίδευση. Ανακτήθηκε 18 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο: http://www.pischools.gr/special_education_new/ftp/ekp_yliko/katholikos_sxediasmos_final.doc

Βλάχος, Δ. (2008). Το Παιδαγωγικό Ινστιτούτο και οι σύγχρονες απαιτήσεις από την εκπαίδευση. Εκπαίδευση και ποιότητα στο ελληνικό σχολείο. Ανακτήθηκε στις 19 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο: <http://repository.edulll.gr/edulll/bitstream/10795/99/2/99.pdf>

Ευρωπαϊκή Επιτροπή. (1997). Οι αριθμοί-κλειδιά της εκπαίδευσης στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Λουξεμβούργο: Υπηρεσία επίσημων εκδόσεων των ευρωπαϊκών κοινοτήτων.

Ζώνιου-Σιδέρη, Α. (2012). Ενταξιακή εκπαίδευση & κοινωνική δικαιοσύνη στη σύγχρονη εποχή. Ερωτήματα και προβληματισμοί. Στα Πρακτικά 12ο

Συνέδριο Παιδαγωγικής Εταιρείας Κύπρου. Ανακτήθηκε στις 23 Μαΐου 2016.
Διαθέσιμο στο:

http://www.pek.org.cy/Proceedings_2012/keynotes/sideri_all.pdf

Λαμπροπούλου, Β. (2008). Η Ιατρικοποίηση και απομάκρυνση της ειδικής αγωγής από την γενική εκπαίδευση με σχέδιο νόμου. Περιοδικό Αυτονομία. Ανακτήθηκε στις 20 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο: <http://www.disabled.gr/lib/?p=16813>

Λαμπροπούλου, Β., Μαρκάκης, Ε., Παντελιάδου, Σ. (2005). Χαρτογράφηση - Αναλυτικά προγράμματα ειδικής αγωγής: άργησαν μια μέρα.. Ανακτήθηκε στις 20 Μαΐου 2016. Διαθέσιμο στο: <http://www.elemedu.upatras.gr/?section=578>

Παντελιάδου, Σ. (2004). Χαρτογράφηση - Αναλυτικά προγράμματα ειδικής αγωγής: Ανακτήθηκε στις 25 Μαΐου 2016 από http://www.pischools.gr/special_education/xartografisi/hartographisi-part1.pdf

Πολυχρονοπούλου, Σ.: Παιδιά και έφηβοι με ειδικές ανάγκες και δυνατότητες, Σύγχρονες τάσεις εκπαίδευσης και ειδικής υποστήριξης. Ελληνική Ψυχιατρική Εταιρεία www.psych.gr

Σωματείο Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Α.με.Α. Επαρχίας Καλύμνου «Άγιος Παντελεήμων». Προνοιακά Επιδόματα: Ανακτήθηκε στις 30 Μαΐου 2016 από: <http://www.kdap-mea.gr/arthra/39-pronoiaka-epidomata>

Ανακτήθηκε στις 30 Μαΐου 2016 από:

<http://www.klimaka.org.gr/js/index.php/h-klimaka/domes-klimaka/monades-psychok-apokatast>

Ανακτήθηκε στις 29 Απριλίου 2016 από:

<http://www.eduadvisor.gr>

Ανακτήθηκε στις 29 Απριλίου 2016 από:

www.haroumenapaidia.gr

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗΣ

Χώρος εργασίας :

Αρχικά Ον/μου:

Ανδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα:

ΕΡΩΤΗΣΕΙΣ

- 1) Με ποιο τρόπο φτάνουν σε σας τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι;
- 2) Πόσο συχνά έρχονται γονείς με δική τους πρωτοβουλία για να ζητήσουν βοήθεια για την διαχείριση του παιδιού τους με νοητική στέρηση;
- 3) Όταν φτάνουν στο φορέα, στον οποίο εργάζεστε, οι γονείς ξέρουν τι είναι νοητική υστέρηση ;
- 4) Ποιοι είναι οι σύνηθες προβληματισμοί των γονιών (σε σας);
- 5) Οι γονείς κατανοούν τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζει το παιδί με νοητική στέρηση στην καθημερινότητά του;
- 6) Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να βελτιώσουν ή να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές στον τρόπο επικοινωνίας ή στις καθημερινές συνήθειες μέσα στην οικογένεια
- 7) Πως αντιδρούν σε πρότασή σας να «δεχτούν» ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη;
- 8) Οι γονείς δέχονται τη βοήθεια ή προτιμούν να περνούν μόνοι τους τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν;
- 9) Ποιός είναι ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος για το παιδί με νοητική υστέρηση και πόσο σημαντικός είναι;
- 10) Πόσο μπορεί να βοηθήσει έναν γονιό η ομαδική θεραπεία με άλλους γονείς;
- 11) Τα αδέρφια πως αντιμετωπίζουν τον αδερφό/αδερφή με νοητική στέρηση;

- 12) Πως περιγράφουν οι γονείς τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος στην ιδιαίτερη κατάσταση που βιώνουν;
- 13) Ποια η γνώμη σας για τις αντιδράσεις της κοινωνίας μας «σήμερα» στις οικογένειες με μέλος αυτής που έχει νοητική στέρωση;
- 14) Ποιο περιβάλλον κατά την γνώμη σας θα βοηθούσε μια οικογένεια ατόμου με νοητική στέρωση (ίδρυμα-η οικία του –ενδιάμεση διαβίωση);
- 15) Ποια είναι η άποψή σας για την κατάργηση των ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων με βαριά νοητική στέρωση και η αντικατάστασή τους με ξενώνες ημιδιαβίωσης ή ενίσχυσης της κατ' οίκον φροντίδας.

ΑΠΟΜΑΓΝΗΤΟΦΩΝΙΣΗ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ:

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 1^η Ημ/νια: 07/06/16

Χώρος εργασίας: ΕΛΕΠΑΠ

Αρχικά Ον/μου: Α.Α

Άνδρας: **Γυναίκα:**

Επάγγελμα: Κοινωνική Λειτουργός

Απαντήσεις:

- 1) Από τους Παιδονευρολόγους, τους Γενικούς γιατρούς.
- 2) Αρκετά συχνά.
- 3) Ορισμένοι έχουν πλήρη εικόνα, οι περισσότεροι δεν γνωρίζουν τι είναι η Νοητική Στέρωση, τι σημαίνει.
- 4) Οι συνηθέστεροι προβληματισμοί έχουν να κάνουν με τη διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών, τα βλέμματα των άλλων, τι θα πουν για την αναπηρία των παιδιών στα αδέλφια τους, πως θα μιλήσουν στους συγγενείς.
- 5) Σταδιακά αντιλαμβάνονται τις ιδιαιτερότητες, ενώ στην αρχή δεν μπορούν να τις αντιληφθούν.
- 6) Όσο πιο συνειδητοποιημένοι είναι οι γονείς με τις δυσκολίες, τόσο πιο δεκτικοί είναι στο να πάρουν βοήθεια για να διαχειριστούν την καθημερινότητα του παιδιού. Σε γενικές γραμμές είναι αρκετά δεκτικοί.
- 7) Είναι δεκτικοί, το τελευταίο διάστημα είναι σα να υπάρχει ανάγκη.

- 8) Αρχικά, προτιμούν να το διαχειριστούν μόνοι τους. Αν κάνεις μία καλή σχέση μαζί τους, όμως, αν τους κερδίσεις, δέχονται στη συνέχεια.
- 9) Όσο πιο πολύ έχουν αποδεχτεί οι γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον τις ιδιαιτερότητες του παιδιού, τόσο το παιδί προσαρμόζεται στην κοινωνία. Δεν το αντιμετωπίζουν σα κάτι διαφορετικό, διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Όταν είναι υποστηρικτικοί, διευκολυντικοί και συνειδητοποιημένοι τόσο πιο ομαλή ένταξη έχει το παιδί τους.
- 10) Πάρα πολύ. Γιατί ανταλλάσσουν πληροφορίες, εμπειρίες, έχουν κοινά βιώματα. Υπάρχει αλληλεγγύη, νοιάξιμο και αυτό τους βοηθάει να κάνουν αποδοχή της κατάστασης και να βρουν λύση σε πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν.
- 11) Παίρνουν το ρόλο του προστάτη, του γονιού πολλές φορές. Αναλαμβάνουν ευθύνες υπερβολικές για την ηλικία τους. Μπορεί πολλές φορές να αντιμετωπίζουν με ενοχές το αδελφό με Νοητική στέρωση.
- 12) Ως επί το πλείστον, λένε ότι δεν είναι εξοικειωμένος ο κόσμος. Είναι με οίκτο ή έντονη περιέργεια το περιβάλλον. Δεν τους αντιμετωπίζουν ισότιμα.
- 13) Δεν πιστεύω ότι είναι ακριβώς έτσι. Υπάρχει άγνοια και φόβος του διαφορετικού. Εκπαιδεύονται για να ενταχθούν. Δεν έχει να κάνει με την αναπηρία, γενικά σε καθετί διαφορετικό αντιμετωπίζεται με φόβο και περιέργεια, κυρίως σε ότι φαίνεται.
- 14) Πιστεύω ότι η ενδιάμεση διαβίωση είναι βοηθητική για την οικογένεια, χωρίς να χρειάζεται η οικογένεια να αποχωρίζεται το μέλος. Αποκτά μία αυτονομία που είναι πολύ σημαντική για την οικογένεια.
- 15) Δεν υπάρχει μία σαφή απάντηση. Για την οικογένεια, η φιλοξενία ατόμων με Βαριά Νοητική στέρωση να είναι μεγάλο βάρος και ευθύνη. Από την άλλη, συμφωνώ με την ημιδιαβίωση αν μπορεί να το υποστηρίξει η οικογένεια αυτό.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 2^η Ημ/νια: 08/06/16

Χώρος εργασίας: Ειδικό Σχολείο -ΕΛΕΠΑΠ

Αρχικά Ον/μου: Κ.Ε

Άνδρας: **Γυναίκα:**

Επάγγελμα: Κοινωνική Λειτουργός

Απαντήσεις:

- 1) Έρχονται τις περισσότερες φορές συστημένοι από άλλους γονείς.
- 2) Έρχονται με αφορμή κάποιο άλλο πρόβλημα, κάτι άσχετο και σιγά σιγά λένε τον ουσιαστικό λόγο που ήρθαν και τους βοηθάμε.
- 3) Ναι, συνήθως. Επειδή είναι Δημοτικό τα παιδιά έχουν περάσει από διάφορους Οργανισμούς και ξέρουν. Μπορεί να μην ξέρουν όλα τα δικαιώματά τους, αλλά ξέρουν.
- 4) Οι συνήθεις προβληματισμοί είναι ότι δεν ξέρουν τα δικαιώματά τους, δεν είναι ενημερωμένοι. Επιπλέον, οι προβληματισμοί τους έχουν να κάνουν και με την καθημερινότητα.
- 5) Το αναγνωρίζουν αλλά δεν το κατανοούν. Προσαρμόζονται σε αυτό χωρίς να αναγνωρίζουν πραγματικά.
- 6) Ένας γονιός που κατανοεί την αναπηρία μπορεί να αλλάξει πράγματα, οι περισσότεροι όμως όχι. Αλλάζουν λίγα πράγματα.
- 7) Συμβουλευτική υποστήριξη δέχονται σε μικρό βαθμό. Ψυχολογική υποστήριξη δεν δέχονται. Συνήθως, προσπαθείς να τους προετοιμάσεις σε περιπτώσεις που χρειάζονται.
- 8) Είναι δύο κατηγορίες. Τα παιδιά που πάνε καλά και οφείλεται στους γονείς που είναι πιο δεκτικοί και στα παιδιά που μένουν στάσιμα. Το καταλαβαίνεις από την εξέλιξη του παιδιού. Μόνο αν δουν, ακούσουν ή δοκιμάσουν κάτι και δουν αλλαγή στο παιδί θα είναι πιο δεκτικοί.
- 9) Ο ρόλος των γονέων είναι το Α και το Ω, πρέπει να είναι παιδαγωγοί, υποστηρικτές, σύμμαχοι. Ακόμα, η οικογένεια πρέπει να έχει ένα υποστηρικτικό

περιβάλλον δίπλα της. Αυτοί που έχουν ένα τέτοιο περιβάλλον είναι αυτοί που τα παιδιά τους πάνε καλύτερα. Είναι σημαντικό να υπάρχει υποστήριξη και για τους γονείς και για τα παιδιά ώστε να μην απομονωθούν.

10) Η θεραπεία με άλλους γονείς είναι απαραίτητη. Καλό θα είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων όταν εντάσσεται ένα παιδί σε ένα καινούριο φορέα για τα καθημερινά θέματα που δημιουργούνται. Το άλλο είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων με γονείς μεγαλύτερων παιδιών ώστε να ανατροφοδοτούνται ο ένας γονέας από τον άλλο.

11) εξαρτάται από το πώς θα το χειριστούν οι γονείς. Είναι γονείς που θέλουν τα «γερά» αδέλφια να σπουδάσουν, να μορφωθούν και να δημιουργήσουν τη δική τους ζωή και οικογένεια. Είναι και γονείς που μεγαλώνουν τα παιδιά τους επειδή θέλουν να πάρουν τη θέση τους και να ζουν μαζί τους ώστε να τα φροντίζουν.

12) Όλοι ανεξαιρέτως έχουν βιώσει τον Κοινωνικό ρατσισμό και την Κοινωνική απομόνωση. Άλλοι έχουν μείνει σε αυτό και άλλοι το ξεπερνούν. Όλοι έχουν να περιγράψουν ένα περιστατικό.

13) Πάντα τα παιδιά είναι πιο σκληρά. Το μόνο που έχει αλλάξει είναι ότι επειδή κυκλοφορούν πιο πολύ έξω είναι πιο δεκτικοί. Υπάρχει μία αλλαγή. Έχουν αλλάξει οι οικογένειες που έχουν άτομα με Νοητική στέρηση, βγαίνουν πιο συχνά έξω, μιλούν πιο ανοιχτά. Με τον τρόπο αυτό η κοινωνία εκπαιδεύεται και αποδέχεται και η κοινωνία τα άτομα αυτά.

14) Ανάλογα με το βαθμό της Νοητικής στέρησης. Αν είναι ελαφριά, τότε μπορεί να υπάρξει ημιαυτόνομη διαβίωση, αν είναι βαριά τότε είναι πιο δύσκολο. Βέβαια, αν δεν υπάρχουν και οι κατάλληλες δομές δεν γίνεται.

15) συμφωνώ με την κατάργηση των μεγάλων ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων. Καλό θα ήταν να υπάρχουν μικρές μονάδες οι οποίες θα επιτηρούνται από κάποιον επαγγελματία υγείας. Ακόμα, διαφωνώ με την κατ' οίκον φροντίδα διότι πολλές φορές οι γονείς δεν μπορούν να αντέξουν το βάρος αυτό.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 3^η Ημ/νια: 08/06/16

Χώρος εργασίας: Ειδικό Δημοτικό Σχολείο - ΕΛΕΠΑΠ

Αρχικά Ον/μου: Κ.Μ

Άνδρας: **Γυναίκα:**

Επάγγελμα: Ψυχολόγος

Απαντήσεις:

- 1) Από το ΚΕΔΔΥ.
- 2) Σπάνια.
- 3) Όχι.
- 4) Όταν το παιδί εκδηλώνει κάποιο πρόβλημα συμπεριφοράς (π.χ φωνάζει) και δεν ξέρουν το λόγο, ή τι να κάνουν.
- 5) Συνήθως όχι.
- 6) Ναι.
- 7) Θετικά.
- 8) Τις περισσότερες φορές τη δέχονται.
- 9) Να προσπαθούν να κατανοήσουν και να προσφέρουν στο παιδί τους δημιουργικές εμπειρίες, κάτι πολύ σημαντικό.
- 10) Πολύ.
- 11) Άλλα αδέρφια υποστηρικτικά και άλλα απορριπτικά.
- 12) Συνήθως, την περιγράφουν ως υποστηρικτική, αλλά υπάρχουν και αρκετές μητέρες που οι «πατέρες» τις εγκαταλείπουν, εξαιτίας του ότι γεννήθηκε παιδί με ειδικές ανάγκες.
- 13) Νομίζω ότι είναι πολύ περισσότερο θετικές και υποστηρικτικές απ' ότι παλαιότερα.
- 14) Στην ενηλικίωση του ατόμου με νοητική στέρηση, η ενδιάμεση διαβίωση.
- 15) Θετική, κι έχω προσωπική διαβίωση επί του θέματος.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 4^η Ημ/νια: 08/06/16

Χώρος εργασίας: ΕΛΕΠΑΠ

Αρχικά Ον/μου: Π.Κ

Ανδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Ψυχολόγος

Απαντήσεις:

- 1) Από τους Παιδονευρολόγους και Γενικούς ιατρούς που συνεργάζεται η ΕΛΕΠΑΠ.
- 2) Αρκετά συχνά. Πρώτα απευθύνονται στην κοινωνική Υπηρεσία. Αν αξιολογήσουν ότι δεν χρήζουν βοήθειας τα παραπέμπουν αλλού, στην Θεοτόκο για παράδειγμα.
- 3) Συνήθως όχι ακριβώς. Έχουν, όμως, μία εικόνα.
- 4) Αν είναι αναστρέψιμο, αν θα πάει σχολείο και για το μέλλον, είτε το πιο μακρινό είτε το πιο κοντινό.
- 5) Στις ηλικίες μας, που είναι παιδιά, το βλέπουν σα μωρό και το διαχειρίζονται έτσι. Σιγά σιγά καταλαβαίνουν.
- 6) Είναι δεκτικοί όταν καταλάβουν τη φύση της δυσκολίας.
- 7) Αντιδρούν καλά αρκεί να το ταυτίσουν με το στρες και όχι με ψυχική διαταραχή.
- 8) Εξαρτάται αν υπάρχει στη μέση ψυχική διαταραχή ή όχι.
- 9) Οι γονείς είναι οι βασικοί φροντιστές και είναι οι βασικοί σύμμαχοι του παιδιού για την όποια αποκατάσταση.
- 10) Βοηθάει πολύ στην επίγνωση καθώς και στο αίσθημα αλληλεγγύης.
- 11) Πολλές φορές μπαίνουν σε ρόλο φροντιστή ή παρουσιάζουν μία αμηχανία, ενδεχομένως και άρνηση.
- 12) Δεν τους καταλαβαίνουν.
- 13) Έχει βελτιωθεί η επίσημη στάση της κοινωνίας. Η ανεπίσημη παραμένει ίδια. Ένα συναίσθημα άγνωστου και αμηχανίας.
- 14) Ημιαυτόνομη διαβίωση.
- 15) Είναι η πιο σωστή λύση όταν υπάρχει καλή αντιμετώπιση από το περιβάλλον του παιδιού, δηλαδή τους γονείς και τα αδέρφια. Αν δεν υπάρχει τέτοιο περιβάλλον είναι μονόδρομος το κλειστό σχήμα.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 5^η Ημ/νια: 08/06/16

Χώρος εργασίας: Ειδικό Δημοτικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ

Αρχικά Ον/μου: Κ.Κ

Άνδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Κοινωνικός Λειτουργός

Απαντήσεις:

- 1) Ύστερα από παραπομπή που γίνεται μέσω του ΚΕΔΔΥ.
- 2) Αρκετά συχνά! Ακόμα, όμως, και αν δεν έρθουν οι ίδιοι, ένα από τα αντικείμενα που συχνά αποτελούν θέμα συζήτησης είναι και η διαχείρισης προβλημάτων που συνδέονται με τη Νοητική στέρωση, καθώς οι γονείς ανταποκρίνονται πάντα στην πρόσκληση της Κοινωνικής υπηρεσίας.
- 3) Φαίνεται να γνωρίζουν αλλά δεν την «ονοματίζουν», καθώς ακόμα και σήμερα το στίγμα φαίνεται να δημιουργεί άγχος και φόβο, στο γονιό, μη τυχόν και δεν τύχουν της κοινωνικής αποδοχής ή «κατηγορηθούν» ως αποτυχημένοι.
- 4) Πέρα από την αντιμετώπιση της καθημερινότητας, με ότι κι αν αυτή συνδέεται, το κυρίαρχο πρόβλημα, η μεγάλη τους αγωνία και ανησυχία είναι τι θα γίνει το παιδί τους αν αυτοί φύγουν από τη ζωή. Τα συναισθήματα αυτά αυξάνονται όταν δεν υπάρχει άλλο παιδί στην οικογένεια.
- 5) Συνήθως ναι, άσχετα αν το παραδέχονται. Πάντα θέλουν ή πιστεύουν πως «κάτι μαγικό» θα γίνει και θα αλλάξει η ζωή τους.
- 6) Ναι, είναι δεκτικοί. Είναι πρόθυμοι να αναμειχθούν ενεργά, κυρίως οι μητέρες, σε οτιδήποτε βοηθήσει τα παιδιά τους. Ιδιαίτερα αν ο εναλλακτικός τρόπος επικοινωνίας που ταιριάζει στο παιδί τους καλύτερα είναι για εκείνους άγνωστος, τους κάνει συν-θεραπευτές στο όλο εγχείρημα.
- 7) Ανταποκρίνονται σε κάθε συμβουλευτική παρέμβαση που στόχο έχει τη βελτίωση της λειτουργικότητας του παιδιού.
- 8) Πάντα το παιδί τους είναι στο επίκεντρο της καθημερινότητας. Ακόμα κι αν φαίνονται ή είναι μοναχικοί, δεν παύουν να αγωνίζονται, να επιδιώκουν και να

τολμούν σε οποιαδήποτε βοήθεια που θεωρείται ότι είναι για το παιδί τους, αλλά και που αποτελεί «ανάσα ζωής» για εκείνους.

9) Αναμφισβήτητα ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός. Οτιδήποτε και αν σχεδιάσεις, κι αν προγραμματίσεις χωρίς το γονιό, μπορεί να μην είναι καταδικασμένο στη αποτυχία, αλλά θα είναι ένα παιχνίδι με ένα «παίχτη». Όταν οι παίκτες γίνονται περισσότεροι τότε αυτό γίνεται συναρπαστικότερο, πιο όμορφο και σε ταξιδεύει εκεί που θες να το κατευθύνεις.

10) Αναμφίβολα θα βοηθηθεί να ξεφύγει από το «ΕΓΩ», θα οδηγηθεί στο «ΕΜΕΙΣ», θα αντλήσει δύναμη, κουράγιο, θα δει πως δεν είναι μόνος, αλλά συνυπάρχει, μοιράζεται, συνδιαλέγεται, ανατροφοδοτείται.

11) Αρχικά, δεν μπορούν να αντιληφθούν το μέγεθος του προβλήματος. Μοιράζονται την καθημερινότητά τους, παίζουν, χαίρονται. Αργότερα, όταν μεγαλώσουν, αρχίζουν να διαφοροποιούνται, κι αυτό είναι καλό, καθώς δεν πρέπει να τους φορτώσεις ή να τους συγκαλύψεις αλλά να τους εμπλέξεις στη «πορεία ζωής» του αδελφού τους.

12) «Ε! Τι να σου κάνουν και οι συγγενείς, ο κόσμος, θα σε καταλάβουν αλλά μέχρι εκεί», είναι η κλασική απάντηση. Λίγοι είναι αυτοί που θα σταθούν δίπλα τους και κυρίως πρόσωπα όχι του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, αλλά άνθρωποι που έχουν βιώσει «τη δυσκολία, το πρόβλημα».

13) Το κυρίαρχο συναίσθημα είναι αυτό της λύπης, αλλά και της διάθεσης να συνδράμει, έστω πρόχειρα ή επετειακά.

14) Ασφαλώς και το οικογενειακό περιβάλλον με την αντίστοιχη υποστήριξη είναι ότι καλύτερο μιας και θα ενίσχυε σε καθημερινή βάση την οικογένεια και θα της επέτρεπε να «γεμίζει τις μπαταρίες της» κάθε φορά που θα το είχε ανάγκη για να συνεχίσει να ανταποκρίνεται στο ρόλο της.

15) Η εκπαίδευση του Νοητικά υστερούντος ατόμου σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής με απώτερο στόχο την αυτόνομη διαβίωση του είναι ο ιδανικότερος στόχος. Από εκεί και ύστερα, σημαντικό ρόλο παίζει και το επίπεδο της λειτουργικότητας του, αφού αυτό θα πρέπει συνεχώς να βελτιώνεται για να οδηγηθεί κάποια στιγμή στην πραγμάτωση του παραπάνω σκοπού. Σε διαφορετική περίπτωση, ο ξενώνας ή το υποπευδόμενο διαμέρισμα είναι λύσεις που μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του Νοητικά υστερούντος ατόμου.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 6^η Ημ/νια: 013/06/16

Χώρος εργασίας : Ειδικό Δημοτικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ Αρχικά Ον/μου: Θ.Κ

Ανδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Κοινωνικός Λειτουργός

Απαντήσεις:

- 1) Από το διαδίκτυο και από άλλους γονείς.
- 2) Αρκετά συχνά! Δεν είναι λίγες οι φορές που επικοινωνούν μαζί μας για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους σχετικά με την συμπεριφορά ή τις επιδόσεις (σπανιότερα) του παιδιού τους ή για να ζητήσουν κάποια συμβουλή. Επίσης υπάρχουν και αρκετοί γονείς που το παιδί τους έχει παραπεμφθεί στο σχολείο από άλλους φορείς (σχολείο γενικής εκπαίδευσης, ΚΕΔΥ κ.λ.π.) και πολύ απλά εφαρμόζουν την παραπομπή στο Ειδικό Σχολείο χωρίς όμως να έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού τους 100%. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο ρόλος μας είναι κυρίως ενισχυτικός και καθοδηγητικός προκειμένου ο εκάστοτε γονιός να εμπλακεί και να συνεργαστεί με το προσωπικό του σχολείου για την καλύτερη δυνατή εξέλιξη και πορεία του παιδιού τους. Αυτοί οι γονείς τείνουν να επικοινωνούν συχνότερα με το προσωπικό του σχολείου καθώς υπάρχει μόνιμα η ανησυχία της βελτίωσης της κατάστασης τους και αμέτρητες προσδοκίες «μήπως το παιδί τους γίνει καλά».
- 3) Συνήθως ναι. Όπως προανέφερα παραπάνω όμως υπάρχουν και οι γονείς που παρουσιάζουν άρνηση αποδοχής μιας τέτοιας κατάστασης στο παιδί τους. Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε γιατί δεν είναι άρτια ενημερωμένοι ή ακόμα κι αν είναι δεν μπορούν να την αποδεχτούν, οπότε εμφανίζουν συμπεριφορές που αντιμετωπίζουν την νοητική στέρωση σαν μια παροδική ασθένεια. Τρέφουν αυταπάτες πως το παιδί τους «θα το ξεπεράσει» έστω και μερικώς και πως στο τέλος θα είναι σε θέση να αυτονομηθεί και πορευτεί στη ζωή του σαν «κανονικός» άνθρωπος.
- 4) Ο προβληματισμός των γονιών είναι ως επί το πλείστον η αυτονομία του παιδιού. Αν δηλαδή θα είναι σε θέση μελλοντικά να αυτονομηθεί και να ζήσει μόνο του. Μια από

τις πιο συνηθισμένες ερωτήσεις που μου θέτουν στην πρώτη μας επαφή με αφορμή την λήψη του Κοινωνικού Ιστορικού του παιδιού τους είναι «Τι θα γίνει το παιδί όταν εμείς πεθάνουμε;». Αυτό φανερώνει αυτόματα πως η όποια ένδειξη βελτίωσης του παιδιού σε οποιονδήποτε τομέα της καθημερινότητας του, είναι μείζον θέμα για τους γονείς κατ' επέκταση και θέμα συζήτησης με το προσωπικό του σχολείου από το οποίο διεκδικούν διαρκώς -έστω και μερική- επιβεβαίωση για να κατευνάσουν αυτή τους την ανησυχία. Σε δεύτερη μοίρα είναι προβληματισμοί που αφορούν την συμπεριφορά τους για την αρμονική τους συμβίωση τόσο με την οικογένεια όσο και με άλλους ανθρώπους γύρω τους και για τις πιο «λειτουργικές περιπτώσεις» η πρόοδος στα μαθήματα που είναι και η πιο σπάνια περίπτωση.

- 5) Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού τους, ναι! Προσπαθούν να ερμηνεύσουν πολλές φορές τις αλλαγές που παρουσιάζουν στην συμπεριφορά τους για να μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί και να το βοηθήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο. Όσο για τις συνηθισμένες τους συμπεριφορές φαίνεται πως σχεδόν όλοι τις έχουν αποδεχτεί και προσπαθούν να πορευτούν και να συμβιώσουν με αυτές.
- 6) Σαφώς! Κανένας γονιός δεν θέλει να μην υπάρχει αυτό! Όλα και όλοι στο περίγυρο του παιδιού συνήθως συμπράττουν για την κατάκτηση αυτών των εναλλακτικών συμπεριφορών. Ακόμα και οι γονείς με άρνηση αντιλαμβάνονται ως ένα βαθμό την «διαφορετική/παρεκκλίνουσα συμπεριφορά» του παιδιού και είναι επίσης διατεθειμένοι να προσπαθήσουν για αυτήν την βελτίωση ή κατάκτηση. Τα ποσοστά εδώ, όπως γίνεται σαφές, είναι πάρα πολύ ψηλά καθώς αναφερόμαστε σχεδόν για όλους τους γονείς ανεξαιρέτως!
- 7) Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού είναι σχεδόν πάντα συνεργάσιμοι αλλά θέλουν και αυτοί με την σειρά τους ψυχολογική τόνωση και υποστήριξη. Το δέχονται εύκολα και μιλούν ανοιχτά για το ζήτημα βοηθώντας συνολικά την διαδικασία. Όσον αφορά τους γονείς με άρνηση, εκεί μπορεί να δεχτούν εύκολα τις παρεμβάσεις των ειδικών για συμβουλευτική και υποστήριξη αλλά σίγουρα όλο αυτό δυσκολεύει όταν πρέπει πρώτα να κατανοήσουν και να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. Εκεί ίσως απομακρυνθούν ή απευθυνθούν σε άλλους ειδικούς/φορείς προς αναζήτηση της απάντησης και επιβεβαίωσης που ψάχνουν.
- 8) Οι περισσότεροι την δέχονται και την αναζητούν κιόλας! Η φόρτιση της συμβίωσης με ένα παιδί που έχει νοητική στέρηση και πολλές φορές η κούραση που τους

προκαλεί, χρειάζεται εκτόνωση με κάποιον τρόπο. Υπάρχει βέβαια και ένα μικρό ποσοστό γονέων που από την πολύ κούραση αυτής της κατάστασης εγκαταλείπουν των προσπαθειών και φαίνονται ως αδιάφοροι. Αυτοί οι γονείς σχεδόν ποτέ δεν απευθύνονται σε κάποιον ειδικό ή ακόμα και σε κάλεσμα του.

- 9) Οι ρόλοι, όπως είναι σαφές, είναι πολλοί που πρέπει να αναλάβει ο καθένας στο περιβάλλον του παιδιού. Κοινοί ρόλοι είναι αυτοί της υποστήριξης του παιδιού και της διαπαιδαγώγησης. Το παιδί πρέπει να μάθει να αποκτά και να σέβεται τα (κοινωνικά) όρια, να αυτοεξυπηρετείται όσο το δυνατόν περισσότερο και να κατακτήσει το maximum της λειτουργικότητας του.
- 10) Πάρα πολύ! Είναι μάλιστα μια μορφή θεραπείας που αρκετοί την αναζητούν ή την προτείνουν στους ειδικούς της μονάδας. Ακούνε, μαθαίνουν από τα λάθη των άλλων, αισθάνονται πως δεν είναι οι μόνοι που έχουν παρόμοιες δυσκολίες, συμβουλεύουν, παραδειγματίζονται, προλαμβάνουν και εντέλει αποφορτίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό. Δεν είναι λίγες και οι περιπτώσεις γονιών που αποκτούν αντικοινωνική συμπεριφορά γιατί πιστεύουν ή πράγματι δέχονται κακή κριτική για την κατάσταση του παιδιού τους από άλλους ανθρώπους γύρω τους. Στα πλαίσια της ομαδικής θεραπείας είναι όλοι ίσοι και αναμφισβήτητα πιο δεκτικοί να κοινωνικοποιηθούν εκ νέου.
- 11) Το πιο σύνηθες που παρατηρώ προσωπικά είναι πως τα αδέρφια είναι απόλυτα υποστηρικτικά στην καθημερινότητα των παιδιών αυτών. Υιοθετούν το ρόλο ενός «τρίτου γονέα» και περιφρουρούν τα αδέρφια τους πολύ περισσότερο από ότι συναντά κανείς σαν αντιμετώπιση ανάμεσα σε παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους ιδιαιτερότητες. Τα περισσότερα μάλιστα επιδιώκουν να ακολουθήσουν καριέρες ειδικών (γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές κλπ) προκειμένου να μπορέσουν μελλοντικά να βοηθήσουν τα αδέρφια τους.
- Εδώ οφείλω να τονίσω πως τα παιδιά αυτά λαμβάνουν πολύ λιγότερη προσοχή από τους γονείς τους καθώς η ενασχόληση τους με το παιδί που αντιμετωπίζει νοητική στέρηση είναι σαφώς περισσότερη, αλλά δεν έχω συναντήσει ως τώρα ποτέ κάποιο αδερφό-ή που να μην το κατανοεί. Εκεί χρειάζεται ίσως περισσότερη ενασχόληση από την πλευρά των ειδικών προκειμένου τα αδέρφια να αποφορτίζονται και να μην χάνουν τον κοινωνικό τους στόχο αλλά και προς τους γονείς για να μην «ξεχνούν» πως και αυτά έχουν εξίσου σημαντικές ανάγκες.
- 12) Αρκετά συχνά υπάρχει η τάση να γίνονται πιο επιφυλακτικοί ακόμα και όταν δεν χρειάζεται. Σε γενικές γραμμές ο κόσμος αντιμετωπίζει πολύ διαφορετικά τα ΑΜΕΑ

απ'ότι στο παρελθόν χωρίς αυτό να σημαίνει πως οι γονείς το αντιλαμβάνονται πάντα το ίδιο θετικά. Σαφώς υπάρχουν περιπτώσεις που τείνουν να κάνουν αρνητική κριτική και σχόλια αλλά αυτό είναι ένα χαρακτηριστικό που συναντάται στον κόσμο ανεξάρτητα από την νοητική στέρηση. Αυτό είναι κάτι που οι γονείς πρέπει να «φιλτράρουν» καλά έτσι κι αλλιώς και να γνωρίζουν πάντα τις δυνάμεις τους. Αν δεν τις ξέρουν, αυτό γίνεται αυτόματα μια ακόμα αιτία προσθήκης ενοχών στην ψυχή τους. Αυτός είναι επίσης άλλος ένας λόγος που επιβάλλεται η ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες, η απενοχοποίηση !

- 13) Πιστεύω πως πλέον η νοητική στέρηση είναι κάτι αρκετά συνηθισμένο στις σύγχρονες κοινωνίες και ο περισσότερος κόσμος φαίνεται να ευαισθητοποιείται όλο και περισσότερο προς την ενίσχυση των ατόμων αυτών. Αυτό που όμως πρέπει να ελέγχεται γρήγορα από τους ειδικούς είναι η αρνητική αντίδραση των μελών της οικογένειας που φαίνεται να έχουν τακτικά το φόβο της καταδυνάστευσης από τον κόσμο γύρω τους, χωρίς πολλές φορές να υφίσταται κάτι τέτοιο.
- 14) Εξαρτάται από το πόσο λειτουργικό είναι το άτομο με νοητική στέρηση. Το ιδανικό είναι, αναμφισβήτητα, το οικογενειακό του περιβάλλον και αυτό που θεωρώ σχεδόν απαγορευτικό, δεδομένων των συνθηκών που επικρατούν σήμερα, είναι το περιβάλλον ενός ιδρύματος.
- 15) Είναι μια πολύ καλή πρωτοβουλία που ίσως να ενισχύσει πραγματικά τα παιδιά αυτά και να τα βοηθήσει να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο αξιοπρεπώς στις μέρες μας.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 7^η Ημ/νια: 17/06/16

Χώρος εργασίας : Ειδικό Δημοτικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ Αρχικά Ον/μου: Κ.Α

Ανδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Ψυχολόγος

Απαντήσεις:

- 1) Πολλά περιστατικά φτάνουν σε μας μετά από διάγνωση από ειδικά Κέντρα (ΚΕΔΔΥ) στα οποία έχουν απευθυνθεί οι γονείς, επειδή διαπίστωσαν διαφοροποίηση της ανάπτυξης του παιδιού τους, σε σχέση με άλλα παιδιά συνομήλικα.
- 2) Αρκετά συχνά, γιατί η νοητική στέρηση αρχίζει σιγά σιγά να γίνεται αποδεκτή και τα σημάδια να αναγνωρίζονται από τους γονείς.
- 3) Σε γενικές γραμμές ναι, γιατί ή έχουν ευαισθητοποιηθεί οι ίδιοι ή κάποιος άλλος (π.χ. παιδίατρος) τους έχει καθοδηγήσει.
- 4) Πόσο βαριά είναι η περίπτωση του παιδιού τους, αν θα μπορεί να αυτοεξυπηρετείται
- 5) Πολλοί περισσότεροι πια (σε σχέση με προηγούμενες εποχές) κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και, έστω και με δυσκολίες, είναι έτοιμοι και ικανοί να το στηρίζουν στις ανάγκες του.
- 6) Αρκετοί είναι εξαιρετικά δεκτικοί, προσπαθώντας να βοηθήσουν το παιδί τους όσο περισσότερο γίνεται.
- 7) Θετικά, αρκεί να έχουν ευαισθητοποιηθεί από κάποιους ειδικούς εκ των προτέρων ή να είναι έτοιμοι να αποδεχτούν ότι το παιδί με νοητική στέρηση δεν είναι πια στίγμα για την οικογένεια.
- 8) Αν οι γονείς είναι ευαισθητοποιημένοι δέχονται με χαρά και ανακούφιση τη βοήθεια που τους προσφέρεται.
- 9) Πολύ σημαντικός ρόλος, ώστε το παιδί να αισθάνεται όσο λιγότερο μειονεκτικά γίνεται και να μπορέσει να ωφεληθεί στο μέγιστο βαθμό από την ειδική αγωγή.

- 10) Η ομαδική θεραπεία είναι πολύ σημαντική για το γονιό, γιατί διαπιστώνει ότι δεν είναι μόνος και ότι παρόμοια προβλήματα αντιμετωπίζουν και άλλες οικογένειες.
- 11) Η στάση των άλλων παιδιών εξαρτάται από τη στάση των γονιών. Δεν πρέπει να αφοσιώνονται ολοκληρωτικά στο παιδί με νοητική στέρηση αλλά να εξηγούν στα αδέλφια του (ανάλογα με την ηλικία τους) την κατάσταση που υπάρχει στην οικογένεια.
- 12) Το κοινωνικό περιβάλλον αντιμετωπίζει συχνά με ιδιαίτερη κατανόηση τους γονείς παιδιών με νοητική στέρηση και τους συμπαραστέκεται.
- 13) Η κοινωνία σήμερα είναι πολύ περισσότερο ευαισθητοποιημένη σε σχέση με το παρελθόν. Το σημαντικότερο είναι ότι οι περισσότεροι γονείς δεν κρύβουν πια το πρόβλημα του παιδιού τους αλλά προσπαθούν να το αποδεχτούν και να το αντιμετωπίσουν
- 14) Εξαρτάται από τη βαρύτητα της περίπτωσης και τη δυνατότητα της οικογένειας να την αντιμετωπίσει. Θεωρώ ότι το καλύτερο περιβάλλον θα ήταν η οικία του παιδιού, απαραίτητα όμως με τη συνεργασία ειδικών.
- 15) Κατ' αρχήν θετική, αν η οικογένεια και το περιβάλλον της μπορούν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που δημιουργεί η αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού τους.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 8^η Ημ/νια: 17/06/16

Χώρος εργασίας : *Ειδικό Δημοτικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ* Αρχικά Ον/μου: *Μ.Χ*

Άνδρας: **Γυναίκα:**

Επάγγελμα: Ψυχολόγος

Απαντήσεις:

- 1) Τα περισσότερα περιστατικά φτάνουν από διάφορους Παιδονευρολόγους και ιατρούς που συνεργάζονται με την ΕΛΕΠΑΠ στους οποίους έχουν απευθυνθεί οι γονείς.
- 2) Όχι πολύ συχνά. Συνήθως εντοπίζει το πρόβλημα ο παιδίατρος και παροτρύνει τους γονείς να απευθυνθούν σε πιο εξειδικευμένους φορείς.
- 3) Πολλοί έχουν πλήρη συνείδηση για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους, άλλοι δεν έχουν ακόμα πλήρως συνειδητοποιήσει ότι πρόκειται για πρόβλημα που θα ακολουθεί το παιδί τους σε όλη τη ζωή του.
- 4) Αν θα μπορέσει να είναι αυτόνομο στο μέλλον, αν θα μπορεί να μάθει επάγγελμα
- 5) Όχι απαραίτητα, ειδικά αν υπάρχουν μέσα στην οικογένεια ή στους ίδιους διάφορα άλλα συνοδά προβλήματα. Θεωρούν συχνά ότι η κατάσταση της νοητικής στέρησης είναι κάτι που μπορεί να αλλάξει ριζικά με την εκπαίδευσή του.
- 6) Πολλοί γονείς θεωρούν ότι το πρόβλημα του παιδιού τους είναι ανεξάρτητο από την οικογένεια, και μπορεί να γίνουν αρνητικοί αν επιχειρήσεις να τους εξηγήσεις ότι αλλάζοντας τη συμπεριφορά τους ή κάποιες συνήθειες της οικογένειας και το παιδί θα βοηθηθεί και οι ίδιοι θα αισθάνονται περισσότερο ικανοί να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που ανακύπτουν.
- 7) Δύσκολα δέχονται την πρόταση, θεωρώντας ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν μόνοι τα ψυχολογικά προβλήματα των ίδιων, όταν έρχονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα της κατάστασης του παιδιού τους.
- 8) Πολλοί γονείς δεν είναι έτοιμοι να ανοιχτούν και να μιλήσουν για το πρόβλημα του παιδιού τους. Θεωρούν ότι είναι αυτάρκεις ή, χειρότερα, αντιμετωπίζουν ως στίγμα για την οικογένεια τη νοητική στέρηση.

- 9) Βασικός ο ρόλος των γονιών και γενικότερα του υποστηρικτικού περιβάλλοντος στο να μπορέσει το παιδί να αξιοποιήσει το δυναμικό το οποίο διαθέτει.
- 10) Μπορεί να βοηθήσει πάρα πολύ, γιατί ο γονιός βγαίνει από την απομόνωση στην οποία μπορεί να έχει βρεθεί μετά τη διάγνωση για το πρόβλημα του παιδιού του, ανοίγεται, συζητά το θέμα και ανταλλάσσει ιδέες για τρόπους αντιμετώπισης των καθημερινών προβλημάτων.
- 11) Αν οι γονείς έχουν αποδεχθεί ουσιαστικά τη νοητική στέρηση του παιδιού τους, τότε και τα αδέλφια μαθαίνουν να λειτουργούν θετικά. Διαφορετικά μπορεί αν αισθάνονται υπερπροστατευτικά ή παραμελημένα.
- 12) Οι αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος των γονιών περιγράφονται από πολλούς γονείς ως « αμήχανες » : δεν συζητούν το θέμα, κυρίως γιατί δεν ξέρουν πώς θα αντιδράσουν οι γονείς.
- 13) η κοινωνία είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένη. Σ' αυτό έχουν βοηθήσει τα ΜΜΕ με τις καμπάνιες τους, οι διάφοροι αρμόδιοι φορείς μέσω του έργου τους.
- 14) Ανάλογα με την περίπτωση. Πολλές φορές το ίδρυμα είναι απαραίτητο (αν περίπτωση είναι ιδιαίτερης βαρύτητας και η οικογένεια αντιμετωπίζει διάφορα προβλήματα), άλλες φορές είναι προτιμότερη η οικία και άλλοτε ένας τρόπος ενδιάμεσης διαβίωσης.
- 15) Δεν υπάρχει απόλυτα σωστός ή λάθος τρόπος. Αν η βαρύτητα της περίπτωσης είναι μεγάλη και η οικογένεια δεν μπορεί για διάφορους λόγους να την αντιμετωπίσει, είναι προτιμότερο ένα σωστό ίδρυμα φιλοξενίας. Διαφορετικά, καλύτερα ασφαλώς είναι το περιβάλλον ξενώνα ημιδιαβίωσης ή της κατ' οίκον φροντίδας.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 9^η Ημ/νια: 17/06/16

Χώρος εργασίας : ΕΛΕΠΑΠ Αρχικά Ον/μου: Κ.Χ

Άνδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Κοινωνική Λειτουργός

Απαντήσεις:

- 1) Οι εξυπηρετούμενοι απευθύνονται σε μας μετά από παραπομπή κάποιου Παιδονευρολόγου από δημόσιο νοσοκομείο.
- 2) Πολύ συχνά, καθότι δεν μπορούν να διαχειριστούν τα παιδιά τους και δυσκολεύονται είτε στο γνωστικό είτε στο τομέα της κοινωνικοποίησης.
- 3) Όχι δεν γνωρίζουν και καλούμαστε να τους το εξηγήσουμε με ευγενικό τρόπο.
- 4) Οι πιο συχνοί προβληματισμοί των γονέων είναι αν θα υπάρξει εξέλιξη.
- 5) Εάν έχει γίνει κατάλληλη ενημέρωση των γονέων και έχουν αποδεχτεί την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους, τότε κατανοούν τις ανάγκες του.
- 6) Ναι είναι δεκτικοί.
- 7) Εφόσον αναγνωρίζουν τις δυσκολίες που υπάρχουν είναι δεκτικοί στην συμβουλευτική υποστήριξη.
- 8) Όχι δέχονται την βοήθεια και εμπιστεύονται τους ειδικούς επαγγελματίες.
- 9) Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός, υποστηρικτικός και αναγκαίος για ένα παιδί με Νοητική στέρηση. Ακολουθεί το υποστηρικτικό περιβάλλον.
- 10) Σε μεγάλο βαθμό μπορεί να βοηθήσει η ομαδική θεραπεία.
- 11) Συνήθως υπάρχει δυσκολία στη σχέση των αδελφών. Δεν μπορούν να επωμιστούν εύκολα αυτό το βάρος.
- 12) Δεν θέλουν να ξεχωρίζουν τα παιδιά τους, ούτε να τα σχολιάζουν. Ωστόσο, προσπαθούν να αντιμετωπίζουν τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος.
- 13) Η κοινωνία δεν αποδέχεται εύκολα ένα παιδί με Νοητική στέρηση. Εμφανίζει τις περισσότερες φορές αδιαφορία ή λύπη.

- 14) Η ενδιάμεση διαβίωση είναι η ιδανική επιλογή. Καθότι σε ένα ίδρυμα θα κοινωνικοποιηθεί και θα μάθει εναλλακτικούς τρόπους διαβίωσης και επικοινωνίας. Ταυτόχρονα, έχει την ανάγκη και τη φροντίδα της και την αγάπη της οικογένειάς του.
- 15) Εάν οι ξενώνες ημιδιαβίωσης παρουσιάζουν περισσότερα προτερήματα από τα ιδρύματα φιλοξενίας για αυτά τα άτομα, τότε η κατάργηση είναι σωστή επιλογή.

ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ 10^η Ημ/νια: 18/06/16

Χώρος εργασίας : ΕΛΕΠΑΠ Αρχικά Ον/μου: Κ.Κ

Άνδρας: Γυναίκα:

Επάγγελμα: Ψυχολόγος

Απαντήσεις:

- 1) Συνήθως, από το κάποιον που έχει επισκεφθεί την ΕΛΕΠΑΠ ή από τον παιδίατρο.
- 2) Αρκετά συχνά.
- 3) Οι περισσότεροι γονείς δεν έχουν επίγνωση της κατάστασης.
- 4) Κατά πόσο είναι αναστρέψιμο ή αν υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης.
- 5) Σιγά σιγά κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού.
- 6) Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές ώστε να είναι λειτουργικοί στην καθημερινότητά τους.
- 7) Συνήθως ναι, αρκεί να συνδυάσουν την ψυχολογική υποστήριξη σχετικά με το παιδί και μόνο.
- 8) Ναι, δέχονται.
- 9) Ο ρόλος του γονιού είναι πολύ σημαντικός. Αυτός είναι που θα υποστηρίξει το παιδί και τα δικαιώματά του, θα τον φροντίσει. Είναι ο κύριος σύμμαχος του.
- 10) Πολύ! Ο γονιός μέσα από τη διαδικασία της ομαδικής θεραπείας βλέπει ότι δεν είναι ο μόνος που αντιμετωπίζει προβλήματα αυτού του είδους. Παίρνει χρήσιμες πληροφορίες από γονείς παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας και νιώθει ότι ανήκει κάπου.
- 11) Τις περισσότερες φορές θεωρούν ότι έχουν χρέος να αναλάβουν τη φροντίδα του αδελφού τους.
- 12) Συνήθως, την περιγράφουν καλή, αλλά όλοι τους κατά βάση έχουν βιώσει έστω και μία φορά το ρατσισμό.

13) Νομίζω ότι με τα χρόνια η κοινωνία εξοικειώνετε και οι αντιδράσεις είναι καλύτερες.

14) Η ενδιαμέση διαβίωση.

15) Θεωρώ ότι είναι η καλύτερη λύση.

**ΑΚΟΛΟΥΘΕΙ Η ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΑΝΑΛΥΣΗ ΤΩΝ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ:
ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΙΑΖΟΜΕΝΟΥ:**

ΧΩΡΟΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ:

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: ΕΛΕΠΑΠ

{2η συνέντευξη}: Ειδικό Δημοτικό Σχολείο - ΕΛΕΠΑΠ

{3η συνέντευξη}: Ειδικό Δημοτικό Σχολείο - ΕΛΕΠΑΠ

{4η συνέντευξη}: ΕΛΕΠΑΠ

{5η συνέντευξη}: Ειδικό Δημοτικό Σχολείο ΕΛΕΠΑΠ

{6η συνέντευξη}: Ειδικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ

{7η συνέντευξη}: Ειδικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ

{8η συνέντευξη}: Ειδικό Σχολείο-ΕΛΕΠΑΠ

{9η συνέντευξη}: ΕΛΕΠΑΠ

{10η συνέντευξη}: ΕΛΕΠΑΠ

ΦΥΛΟ:

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Γυναίκα

{2η συνέντευξη}: Γυναίκα

{3η συνέντευξη}: Γυναίκα

{4η συνέντευξη}: Άνδρας

{5η συνέντευξη}: Άνδρας

{6η συνέντευξη}: Άνδρας

{7η συνέντευξη}: Άνδρας

{8η συνέντευξη}: Γυναίκα

{9η συνέντευξη}: Γυναίκα

{10η συνέντευξη}: Γυναίκα

ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ:

Παρατηρούμε ότι:

- {1η συνέντευξη}: Κοινωνική Λειτουργός
- {2η συνέντευξη}: Κοινωνική Λειτουργός
- {3η συνέντευξη}: Ψυχολόγος
- {4η συνέντευξη}: Ψυχολόγος
- {5η συνέντευξη}: Ψυχολόγος
- {6η συνέντευξη}: Κοινωνικός Λειτουργός
- {7η συνέντευξη}: Ψυχολόγος
- {8η συνέντευξη}: Ψυχολόγος
- {9η συνέντευξη}: κοινωνική λειτουργός
- {10η συνέντευξη}: Ψυχολόγος

ΑΡΧΙΚΑ ΟΝ/ΜΟΥ:

Παρατηρούμε ότι:

- {1η συνέντευξη}: Α.Α
- {2η συνέντευξη}: Κ.Ε
- {3η συνέντευξη}: Κ.Μ
- {4η συνέντευξη}: Κ.Π
- {5η συνέντευξη}: Κ.Κ
- {6η συνέντευξη}: Κ.Θ
- {7η συνέντευξη}: Κ.Α
- {8η συνέντευξη}: Μ.Χ
- {9η συνέντευξη}: Κ.Χ
- {10η συνέντευξη}: Κ.Κ

1^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Με ποιο τρόπο φτάνουν σε σας τα περιστατικά/εξυπηρετούμενοι;

Παρατηρούμε ότι:

- {1η συνέντευξη}: Από τους Παιδονευρολόγους, τους Γενικούς γιατρούς.

- {2η συνέντευξη}: Έρχονται τις περισσότερες φορές συστημένοι από άλλους γονείς.
- {3η συνέντευξη}: Από το ΚΕΔΔΥ.
- {4η συνέντευξη}: από τους Παιδονευρολόγους και Γενικούς ιατρούς που συνεργάζεται η ΕΛΕΠΑΠ.
- {5η συνέντευξη}: Ύστερα από παραπομπή που γίνεται μέσω του ΚΕΔΔΥ.
- {6η συνέντευξη}: Από το διαδίκτυο και άλλους γονείς.
- {7η συνέντευξη}: Πολλά περιστατικά φτάνουν σε μας μετά από διάγνωση από ειδικά Κέντρα (ΚΕΔΔΥ) στα οποία έχουν απευθυνθεί οι γονείς, επειδή διαπίστωσαν διαφοροποίηση της ανάπτυξης του παιδιού τους, σε σχέση με άλλα παιδιά συνομήλικα.
- {8η συνέντευξη}: Τα περισσότερα περιστατικά φτάνουν από διάφορους Παιδονευρολόγους και ιατρούς που συνεργάζονται με την ΕΛΕΠΑΠ στους οποίους έχουν απευθυνθεί οι γονείς.
- {9η συνέντευξη}: Οι εξυπηρετούμενοι απευθύνονται σε μας μετά από παραπομπή κάποιου Παιδονευρολόγου από δημόσιο νοσοκομείο.
- {10η συνέντευξη}: Συνήθως, από το κάποιον που έχει επισκεφθεί την ΕΛΕΠΑΠ ή από τον παιδίατρο.

2^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Πόσο συχνά έρχονται γονείς με δική τους πρωτοβουλία για να ζητήσουν βοήθεια για την διαχείριση του παιδιού τους με νοητική στέρηση;

Παρατηρούμε ότι:

- {1η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά.
- {2η συνέντευξη}: Έρχονται με αφορμή κάποιο άλλο πρόβλημα, κάτι άσχετο και σιγά σιγά λένε τον ουσιώδη λόγο που ήρθαν και τους βοηθάμε.
- {3η συνέντευξη}: Σπάνια.
- {4η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά. Πρώτα απευθύνονται στην κοινωνική Υπηρεσία. Αν αξιολογήσουν ότι δεν χρήζουν βοήθειας τα παραπέμπουν αλλού, στην Θεοτόκο για παράδειγμα.
- {5η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά! Ακόμα, όμως, και αν δεν έρθουν οι ίδιοι, ένα από τα αντικείμενα που συχνά αποτελούν θέμα συζήτησης είναι και η διαχείρισης προβλημάτων που συνδέονται με τη Νοητική στέρηση, καθώς οι γονείς ανταποκρίνονται πάντα στην πρόσκληση της Κοινωνικής υπηρεσίας.

{6η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά! Δεν είναι λίγες οι φορές που επικοινωνούν μαζί μας για να εκφράσουν τις ανησυχίες τους σχετικά με την συμπεριφορά ή τις επιδόσεις (σπανιότερα) του παιδιού τους ή για να ζητήσουν κάποια συμβουλή. Επίσης υπάρχουν και αρκετοί γονείς που το παιδί τους έχει παραπεμφθεί στο σχολείο από άλλους φορείς (σχολείο γενικής εκπαίδευσης, ΚΕΔΥ κ.λ.π.) και πολύ απλά εφαρμόζουν την παραπομπή στο Ειδικό Σχολείο χωρίς όμως να έχουν αποδεχτεί το πρόβλημα του παιδιού τους 100%. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο ρόλος μας είναι κυρίως ενισχυτικός και καθοδηγητικός προκειμένου ο εκάστοτε γονιός να εμπλακεί και να συνεργαστεί με το προσωπικό του σχολείου για την καλύτερη δυνατή εξέλιξη και πορεία του παιδιού τους. Αυτοί οι γονείς τείνουν να επικοινωνούν συχνότερα με το προσωπικό του σχολείου καθώς υπάρχει μόνιμα η ανησυχία της βελτίωσης της κατάστασης τους και αμέτρητες προσδοκίες «μήπως το παιδί τους γίνει καλά».

{7η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά, γιατί η νοητική στέρηση αρχίζει σιγά σιγά να γίνεται αποδεκτή και τα σημάδια να αναγνωρίζονται από τους γονείς.

{8η συνέντευξη}: Όχι πολύ συχνά. Συνήθως εντοπίζει το πρόβλημα ο παιδίατρος και παροτρύνει τους γονείς να απευθυνθούν σε πιο εξειδικευμένους φορείς.

{9η συνέντευξη}: 2) Πολύ συχνά, καθότι δεν μπορούν να διαχειριστούν τα παιδιά τους και δυσκολεύονται είτε στο γνωστικό είτε στο τομέα της κοινωνικοποίησης.

{10η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά.

3^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Όταν φτάνουν στο φορέα, στον οποίο εργάζεστε, οι γονείς ξέρουν τι είναι νοητική υστέρηση ;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Ορισμένοι έχουν πλήρη εικόνα, οι περισσότεροι δεν γνωρίζουν τι είναι η Νοητική Στέρηση, τι σημαίνει.

{2η συνέντευξη}: Ναι, συνήθως. Επειδή είναι Δημοτικό τα παιδιά έχουν περάσει από διάφορους Οργανισμούς και ξέρουν. Μπορεί να μην ξέρουν όλα τα δικαιώματά τους, αλλά ξέρουν.

{3η συνέντευξη}: Όχι.

{4η συνέντευξη}: Συνήθως όχι ακριβώς. Έχουν, όμως, μία εικόνα.

{5η συνέντευξη}: Φαίνεται να γνωρίζουν αλλά δεν την «ονοματίζουν», καθώς ακόμα και σήμερα το στίγμα φαίνεται να δημιουργεί άγχος και φόβο, στο γονιό, μη τυχόν και δεν τύχουν της κοινωνικής αποδοχής ή «κατηγορηθούν» ως αποτυχημένοι.

{6η συνέντευξη}: Συνήθως ναι. Όπως προανέφερα παραπάνω όμως υπάρχουν και οι γονείς που παρουσιάζουν άρνηση αποδοχής μιας τέτοιας κατάστασης στο παιδί τους. Αυτό μπορεί να συμβαίνει είτε γιατί δεν είναι άρτια ενημερωμένοι ή ακόμα κι αν είναι δεν μπορούν να την αποδεχτούν, οπότε εμφανίζουν συμπεριφορές που αντιμετωπίζουν την νοητική στέρηση σαν μια παροδική ασθένεια. Τρέφουν αυταπάτες πως το παιδί τους «θα το ξεπεράσει» έστω και μερικώς και πως στο τέλος θα είναι σε θέση να αυτονομηθεί και πορευτεί στη ζωή του σαν «κανονικός» άνθρωπος.

{7η συνέντευξη}: Σε γενικές γραμμές ναι, γιατί ή έχουν ευαισθητοποιηθεί οι ίδιοι ή κάποιος άλλος (π.χ. παιδίατρος) τους έχει καθοδηγήσει.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί έχουν πλήρη συνείδηση για την κατάσταση στην οποία βρίσκεται το παιδί τους, άλλοι δεν έχουν ακόμα πλήρως συνειδητοποιήσει ότι πρόκειται για πρόβλημα που θα ακολουθεί το παιδί τους σε όλη τη ζωή του.

{9η συνέντευξη}: Όχι δεν γνωρίζουν και καλούμαστε να τους το εξηγήσουμε με ευγενικό τρόπο.

{10η συνέντευξη}: Οι περισσότεροι γονείς δεν έχουν επίγνωση της κατάστασης.

4^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Ποιοι είναι οι συνήθεις προβληματισμοί των γονιών (σε σας);

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Οι συνηθέστεροι προβληματισμοί έχουν να κάνουν με τη διαχείριση της συμπεριφοράς των παιδιών, τα βλέμματα των άλλων, τι θα πουν για την αναπηρία των παιδιών στα αδέρφια τους, πως θα μιλήσουν στους συγγενείς.

{2η συνέντευξη}: Οι συνήθεις προβληματισμοί είναι ότι δεν ξέρουν τα δικαιώματά τους, δεν είναι ενημερωμένοι. Επιπλέον, οι προβληματισμοί τους έχουν να κάνουν και με την καθημερινότητα.

{3η συνέντευξη}: Όταν το παιδί εκδηλώνει κάποιο πρόβλημα συμπεριφοράς (π.χ φωνάζει) και δεν ξέρουν το λόγο, ή τι να κάνουν.

{4η συνέντευξη}: Αν είναι αναστρέψιμο, αν θα πάει σχολείο και για το μέλλον, είτε το πιο μακρινό είτε το πιο κοντινό.

{5η συνέντευξη}: Πέρα από την αντιμετώπιση της καθημερινότητας, με ότι κι αν αυτή συνδέεται, το κυρίαρχο πρόβλημα , η μεγάλη τους αγωνία και ανησυχία είναι τι θα γίνει το παιδί τους αν αυτοί φύγουν από τη ζωή. Τα συναισθήματα αυτά αυξάνονται όταν δεν υπάρχει άλλο παιδί στην οικογένεια.

{6η συνέντευξη}: Ο προβληματισμός των γονιών είναι ως επί το πλείστον η αυτονομία του παιδιού. Αν δηλαδή θα είναι σε θέση μελλοντικά να αυτονομηθεί και να ζήσει μόνο του. Μια από τις πιο συνηθισμένες ερωτήσεις που μου θέτουν στην πρώτη μας επαφή με αφορμή την λήψη του Κοινωνικού Ιστορικού του παιδιού τους είναι «Τι θα γίνει το παιδί όταν εμείς πεθάνουμε;». Αυτό φανερώνει αυτόματα πως η όποια ένδειξη βελτίωσης του παιδιού σε οποιονδήποτε τομέα της καθημερινότητας του, είναι μείζον θέμα για τους γονείς κατ' επέκταση και θέμα συζήτησης με το προσωπικό του σχολείου από το οποίο διεκδικούν διαρκώς -έστω και μερική- επιβεβαίωση για να κατευνάσουν αυτή τους την ανησυχία. Σε δεύτερη μοίρα είναι προβληματισμοί που αφορούν την συμπεριφορά τους για την αρμονική τους συμβίωση τόσο με την οικογένεια όσο και με άλλους ανθρώπους γύρω τους και για τις πιο «λειτουργικές περιπτώσεις» η πρόοδος στα μαθήματα που είναι και η πιο σπάνια περίπτωση.

{7η συνέντευξη}: Πόσο βαριά είναι η περίπτωση του παιδιού τους, αν θα μπορεί να αυτοεξυπηρετείται.

{8η συνέντευξη}: Αν θα μπορέσει να είναι αυτόνομο στο μέλλον, αν θα μπορεί να μάθει επάγγελμα

{9η συνέντευξη}: Οι πιο συχνοί προβληματισμοί των γονέων είναι αν θα υπάρξει εξέλιξη.

{10η συνέντευξη}: Κατά πόσο είναι αναστρέψιμο ή αν υπάρχουν περιθώρια βελτίωσης.

5^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Οι γονείς κατανοούν τις ιδιαιτερότητες που εμφανίζει το παιδί με νοητική στέρηση στην καθημερινότητά του;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Σταδιακά αντιλαμβάνονται τις ιδιαιτερότητες, ενώ στην αρχή δεν μπορούν να τις αντιληφθούν.

{2η συνέντευξη}: Το αναγνωρίζουν αλλά δεν το κατανοούν. Προσαρμόζονται σε αυτό χωρίς να αναγνωρίζουν πραγματικά.

{3η συνέντευξη}: Συνήθως όχι.

{4η συνέντευξη}: Στις ηλικίες μας, που είναι παιδιά, το βλέπουν σα μωρό και το διαχειρίζονται έτσι. Σιγά σιγά καταλαβαίνουν.

{5η συνέντευξη}: Συνήθως ναι, άσχετα αν το παραδέχονται. Πάντα θέλουν ή πιστεύουν πως «κάτι μαγικό» θα γίνει και θα αλλάξει η ζωή τους.

{6η συνέντευξη}: Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού τους, ναι! Προσπαθούν να ερμηνεύσουν πολλές φορές τις αλλαγές που παρουσιάζουν στην συμπεριφορά τους για να μπορέσουν να επικοινωνήσουν με το παιδί και να το βοηθήσουν όσο το δυνατόν περισσότερο. Όσο για τις συνηθισμένες τους συμπεριφορές φαίνεται πως σχεδόν όλοι τις έχουν αποδεχτεί και προσπαθούν να πορευτούν και να συμβιώσουν με αυτές.

{7η συνέντευξη}: Πολλοί περισσότεροι πια (σε σχέση με προηγούμενες εποχές) κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού και, έστω και με δυσκολίες, είναι έτοιμοι και ικανοί να το στηρίζουν στις ανάγκες του.

{8η συνέντευξη}: Όχι απαραίτητα, ειδικά αν υπάρχουν μέσα στην οικογένεια ή στους ίδιους διάφορα άλλα συνοδά προβλήματα. Θεωρούν συχνά ότι η κατάσταση της νοητικής στέρησης είναι κάτι που μπορεί να αλλάξει ριζικά με την εκπαίδευσή του.

{9η συνέντευξη}: Εάν έχει γίνει κατάλληλη ενημέρωση των γονέων και έχουν αποδεχτεί την ιδιαιτερότητα του παιδιού τους, τότε κατανοούν τις ανάγκες του.

{10η συνέντευξη}: Σιγά σιγά κατανοούν τις ιδιαιτερότητες του παιδιού.

6^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να βελτιώσουν ή να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές στον τρόπο επικοινωνίας ή στις καθημερινές συνήθειες μέσα στην οικογένεια;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Όσο πιο συνειδητοποιημένοι είναι οι γονείς με τις δυσκολίες, τόσο πιο δεκτικοί είναι στο να πάρουν βοήθεια για να διαχειριστούν την καθημερινότητα του παιδιού. Σε γενικές γραμμές είναι αρκετά δεκτικοί.

{2η συνέντευξη}: Ένας γονιός που κατανοεί την αναπηρία μπορεί να αλλάξει πράγματα, οι περισσότεροι όμως όχι. Αλλάζουν λίγα πράγματα.

{3η συνέντευξη}: Ναι.

{4η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί όταν καταλάβουν τη φύση της δυσκολίας.

{5η συνέντευξη}: Ναι, είναι δεκτικοί. Είναι πρόθυμοι να αναμειχθούν ενεργά, κυρίως οι μητέρες, σε οτιδήποτε βοηθήσει τα παιδιά τους. Ιδιαίτερα αν ο εναλλακτικός

τρόπος επικοινωνίας που ταιριάζει στο παιδί τους καλύτερα είναι για εκείνους άγνωστος, τους κάνει συν-θεραπευτές στο όλο εγχείρημα.

{6η συνέντευξη}: Σαφώς! Κανένας γονιός δεν θέλει να μην υπάρχει αυτό! Όλα και όλοι στο περίγυρο του παιδιού συνήθως συμπράττουν για την κατάκτηση αυτών των εναλλακτικών συμπεριφορών. Ακόμα και οι γονείς με άρνηση αντιλαμβάνονται ως ένα βαθμό την «διαφορετική/παρεκκλίνουσα συμπεριφορά» του παιδιού και είναι επίσης διατεθειμένοι να προσπαθήσουν για αυτήν την βελτίωση ή κατάκτηση. Τα ποσοστά εδώ, όπως γίνεται σαφές, είναι πάρα πολύ ψηλά καθώς αναφερόμαστε σχεδόν για όλους τους γονείς ανεξαιρέτως!

{7η συνέντευξη}: Αρκετοί είναι εξαιρετικά δεκτικοί, προσπαθώντας να βοηθήσουν το παιδί τους όσο περισσότερο γίνεται.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί γονείς θεωρούν ότι το πρόβλημα του παιδιού τους είναι ανεξάρτητο από την οικογένεια, και μπορεί να γίνουν αρνητικοί αν επιχειρήσεις να τους εξηγήσεις ότι αλλάζοντας τη συμπεριφορά τους ή κάποιες συνήθειες της οικογένειας και το παιδί θα βοηθηθεί και οι ίδιοι θα αισθάνονται περισσότερο ικανοί να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που ανακύπτουν.

{9η συνέντευξη}: Ναι είναι δεκτικοί.

{10η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί στο να βοηθηθούν για να κατακτήσουν εναλλακτικές συμπεριφορές ώστε να είναι λειτουργικοί στην καθημερινότητά τους.

7^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Πως αντιδρούν σε πρότασή σας να «δεχτούν» ψυχολογική και συμβουλευτική υποστήριξη;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Είναι δεκτικοί, το τελευταίο διάστημα είναι σα να υπάρχει ανάγκη.

{2η συνέντευξη}: Συμβουλευτική υποστήριξη δέχονται σε μικρό βαθμό. Ψυχολογική υποστήριξη δεν δέχονται. Συνήθως, προσπαθείς να τους προετοιμάσεις σε περιπτώσεις που χρειάζονται.

{3η συνέντευξη}: Θετικά.

{4η συνέντευξη}: Αντιδρούν καλά αρκεί να το ταυτίσουν με το στρες και όχι με ψυχική διαταραχή.

{5η συνέντευξη}: Ανταποκρίνονται σε κάθε συμβουλευτική παρέμβαση που στόχο έχει τη βελτίωση της λειτουργικότητας του παιδιού.

{6η συνέντευξη}: Οι γονείς που έχουν αποδεχτεί την κατάσταση του παιδιού είναι σχεδόν πάντα συνεργάσιμοι αλλά θέλουν και αυτοί με την σειρά τους ψυχολογική τόνωση και υποστήριξη. Το δέχονται εύκολα και μιλούν ανοιχτά για το ζήτημα βοηθώντας συνολικά την διαδικασία. Όσον αφορά τους γονείς με άρνηση, εκεί μπορεί να δεχτούν εύκολα τις παρεμβάσεις των ειδικών για συμβουλευτική και υποστήριξη αλλά σίγουρα όλο αυτό δυσκολεύει όταν πρέπει πρώτα να κατανοήσουν και να αποδεχτούν την κατάσταση του παιδιού τους. Εκεί ίσως απομακρυνθούν ή απευθυνθούν σε άλλους ειδικούς/φορείς προς αναζήτηση της απάντησης και επιβεβαίωσης που ψάχνουν.

{7η συνέντευξη}: Θετικά, αρκεί να έχουν ευαισθητοποιηθεί από κάποιους ειδικούς εκ των προτέρων ή να είναι έτοιμοι να αποδεχτούν ότι το παιδί με νοητική στέρση δεν είναι πια στίγμα για την οικογένεια.

{8η συνέντευξη}: Δύσκολα δέχονται την πρόταση, θεωρώντας ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν μόνοι τα ψυχολογικά προβλήματα των ίδιων, όταν έρχονται αντιμέτωποι με την πραγματικότητα της κατάστασης του παιδιού τους.

{9η συνέντευξη}: Εφόσον αναγνωρίζουν τις δυσκολίες που υπάρχουν είναι δεκτικοί στην συμβουλευτική υποστήριξη.

{10η συνέντευξη}: Συνήθως ναι, αρκεί να συνδυάσουν την ψυχολογική υποστήριξη σχετικά με το παιδί και μόνο.

8^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Οι γονείς δέχονται τη βοήθεια ή προτιμούν να περνούν μόνοι τους τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν;

{1η συνέντευξη}: Αρχικά, προτιμούν να το διαχειριστούν μόνοι τους. Αν κάνεις μία καλή σχέση μαζί τους, όμως, αν τους κερδίσεις, δέχονται στη συνέχεια.

{2η συνέντευξη}: Είναι δύο κατηγορίες. Τα παιδιά που πάνε καλά και οφείλεται στους γονείς που είναι πιο δεκτικοί και στα παιδιά που μένουν στάσιμα. Το καταλαβαίνεις από την εξέλιξη του παιδιού. Μόνο αν δουν, ακούσουν ή δοκιμάσουν κάτι και δουν αλλαγή στο παιδί θα είναι πιο δεκτικοί.

{3η συνέντευξη}: Τις περισσότερες φορές τη δέχονται.

{4η συνέντευξη}: Εξαρτάται αν υπάρχει στη μέση ψυχική διαταραχή ή όχι.

{5η συνέντευξη}: Πάντα το παιδί τους είναι στο επίκεντρο της καθημερινότητας. Ακόμα κι αν φαίνονται ή είναι μοναχικοί, δεν παύουν να αγωνίζονται, να επιδιώκουν

και να τολμούν σε οποιαδήποτε βοήθεια που θεωρείται ότι είναι για το παιδί τους, αλλά και που αποτελεί «ανάσα ζωής» για εκείνους.

{6η συνέντευξη}: Οι περισσότεροι την δέχονται και την αναζητούν κιόλας! Η φόρτιση της συμβίωσης με ένα παιδί που έχει νοητική στέρηση και πολλές φορές η κούραση που τους προκαλεί, χρειάζεται εκτόνωση με κάποιον τρόπο. Υπάρχει βέβαια και ένα μικρό ποσοστό γονέων που από την πολύ κούραση αυτής της κατάστασης εγκαταλείπουν των προσπαθειών και φαίνονται ως αδιάφοροι. Αυτοί οι γονείς σχεδόν ποτέ δεν απευθύνονται σε κάποιον ειδικό ή ακόμα και σε κάλεσμα του.

{7η συνέντευξη}: Αν οι γονείς είναι ευαισθητοποιημένοι δέχονται με χαρά και ανακούφιση τη βοήθεια που τους προσφέρεται.

{8η συνέντευξη}: Πολλοί γονείς δεν είναι έτοιμοι να ανοιχτούν και να μιλήσουν για το πρόβλημα του παιδιού τους. Θεωρούν ότι είναι αυτάρκεις ή, χειρότερα, αντιμετωπίζουν ως στίγμα για την οικογένεια τη νοητική στέρηση.

{9η συνέντευξη}: Όχι δέχονται την βοήθεια και εμπιστεύονται τους ειδικούς επαγγελματίες.

{10η συνέντευξη}: Ναι, δέχονται.

9^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Ποιός είναι ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος για το παιδί με νοητική υστέρηση και πόσο σημαντικός είναι;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Όσο πιο πολύ έχουν αποδεχτεί οι γονείς και το υποστηρικτικό περιβάλλον τις ιδιαιτερότητες του παιδιού, τόσο το παιδί προσαρμόζεται στην κοινωνία. Δεν το αντιμετωπίζουν σα κάτι διαφορετικό, διεκδικούν τα δικαιώματά τους. Όταν είναι υποστηρικτικοί, διευκολυντικοί και συνειδητοποιημένοι τόσο πιο ομαλή ένταξη έχει το παιδί τους.

{2η συνέντευξη}: Ο ρόλος των γονέων είναι το Α και το Ω, πρέπει να είναι παιδαγωγοί, υποστηρικτές, σύμμαχοι. Ακόμα, η οικογένεια πρέπει να έχει ένα υποστηρικτικό περιβάλλον δίπλα της. Αυτοί που έχουν ένα τέτοιο περιβάλλον είναι αυτοί που τα παιδιά τους πάνε καλύτερα. Είναι σημαντικό να υπάρχει υποστήριξη και για τους γονείς και για τα παιδιά ώστε να μην απομονωθούν.

{3η συνέντευξη}: Να προσπαθούν να κατανοήσουν και να προσφέρουν στο παιδί τους δημιουργικές εμπειρίες, κάτι πολύ σημαντικό.

{4η συνέντευξη}: Οι γονείς είναι οι βασικοί φροντιστές και είναι οι βασικοί σύμμαχοι του παιδιού για την όποια αποκατάσταση.

{5η συνέντευξη}: Αναμφισβήτητα ο ρόλος των γονιών και του υποστηρικτικού περιβάλλοντος είναι σημαντικός. Οτιδήποτε και αν σχεδιάσεις, κι αν προγραμματίσεις χωρίς το γονιό, μπορεί να μην είναι καταδικασμένο στη αποτυχία, αλλά θα είναι ένα παιχνίδι με ένα «παίχτη». Όταν οι παίχτες γίνονται περισσότεροι τότε αυτό γίνεται συναρπαστικότερο, πιο όμορφο και σε ταξιδεύει εκεί που θες να το κατευθύνεις.

{6η συνέντευξη}: Οι ρόλοι, όπως είναι σαφές, είναι πολλοί που πρέπει να αναλάβει ο καθένας στο περιβάλλον του παιδιού. Κοινοί ρόλοι είναι αυτοί της υποστήριξης του παιδιού και της διαπαιδαγώγησης. Το παιδί πρέπει να μάθει να αποκτά και να σέβεται τα (κοινωνικά) όρια, να αυτοεξυπηρετείται όσο το δυνατόν περισσότερο και να κατακτήσει το maximum της λειτουργικότητας του.

{7η συνέντευξη}: Πολύ σημαντικός ρόλος, ώστε το παιδί να αισθάνεται όσο λιγότερο μειονεκτικά γίνεται και να μπορέσει να ωφεληθεί στο μέγιστο βαθμό από την ειδική αγωγή.

{8η συνέντευξη}: Βασικός ο ρόλος των γονιών και γενικότερα του υποστηρικτικού περιβάλλοντος στο να μπορέσει το παιδί να αξιοποιήσει το δυναμικό το οποίο διαθέτει.

{9η συνέντευξη}: Ο ρόλος των γονέων είναι πολύ σημαντικός, υποστηρικτικός και αναγκαίος για ένα παιδί με Νοητική στέρση. Ακολουθεί το υποστηρικτικό περιβάλλον.

{10η συνέντευξη}: Ο ρόλος του γονιού είναι πολύ σημαντικός. Αυτός είναι που θα υποστηρίξει το παιδί και τα δικαιώματά του, θα τον φροντίσει. Είναι ο κύριος σύμμαχός του.

10^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Πόσο μπορεί να βοηθήσει έναν γονιό η ομαδική θεραπεία με άλλους γονείς;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Πάρα πολύ. Γιατί ανταλλάσσουν πληροφορίες, εμπειρίες, έχουν κοινά βιώματα. Υπάρχει αλληλεγγύη, νοιάξιμο και αυτό τους βοηθάει να κάνουν αποδοχή της κατάστασης και να βρουν λύση σε πρακτικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν.

{2η συνέντευξη}: Η θεραπεία με άλλους γονείς είναι απαραίτητη. Καλό θα είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων όταν εντάσσεται ένα παιδί σε ένα καινούριο φορέα για τα καθημερινά θέματα που δημιουργούνται. Το άλλο είναι να υπάρχουν Ομάδες Γονέων με γονείς μεγαλύτερων παιδιών ώστε να ανατροφοδοτούνται ο ένας γονέας από τον άλλο.

{3η συνέντευξη}: Πολύ.

{4η συνέντευξη}: Βοηθάει πολύ στην επίγνωση καθώς και στο αίσθημα αλληλεγγύης.

{5η συνέντευξη}: Αναμφίβολα θα βοηθηθεί να ξεφύγει από το «ΕΓΩ», θα οδηγηθεί στο «ΕΜΕΙΣ», θα αντλήσει δύναμη, κουράγιο, θα δει πως δεν είναι μόνος, αλλά συνυπάρχει, μοιράζεται, συνδιαλέγεται, ανατροφοδοτείται.

{6η συνέντευξη}: Πάρα πολύ! Είναι μάλιστα μια μορφή θεραπείας που αρκετοί την αναζητούν ή την προτείνουν στους ειδικούς της μονάδας. Ακούνε, μαθαίνουν από τα λάθη των άλλων, αισθάνονται πως δεν είναι οι μόνοι που έχουν παρόμοιες δυσκολίες, συμβουλεύουν, παραδειγματίζονται, προλαμβάνουν και εντέλει αποφορτίζονται σε πολύ μεγάλο βαθμό. Δεν είναι λίγες και οι περιπτώσεις γονιών που αποκτούν αντικοινωνική συμπεριφορά γιατί πιστεύουν ή πράγματι δέχονται κακή κριτική για την κατάσταση του παιδιού τους από άλλους ανθρώπους γύρω τους. Στα πλαίσια της ομαδικής θεραπείας είναι όλοι ίσοι και αναμφισβήτητα πιο δεκτικοί να κοινωνικοποιηθούν εκ νέου.

{7η συνέντευξη}: Η ομαδική θεραπεία είναι πολύ σημαντική για το γονιό, γιατί διαπιστώνει ότι δεν είναι μόνος και ότι παρόμοια προβλήματα αντιμετωπίζουν και άλλες οικογένειες.

{8η συνέντευξη}: Μπορεί να βοηθήσει πάρα πολύ, γιατί ο γονιός βγαίνει από την απομόνωση στην οποία μπορεί να έχει βρεθεί μετά τη διάγνωση για το πρόβλημα του παιδιού του, ανοίγεται, συζητά το θέμα και ανταλλάσσει ιδέες για τρόπους αντιμετώπισης των καθημερινών προβλημάτων.

{9η συνέντευξη}: Σε μεγάλο βαθμό μπορεί να βοηθήσει η ομαδική θεραπεία.

{10η συνέντευξη}: Πολύ! Ο γονιός μέσα από τη διαδικασία της ομαδικής θεραπείας βλέπει ότι δεν είναι ο μόνος που αντιμετωπίζει προβλήματα αυτού του είδους. Παίρνει χρήσιμες πληροφορίες από γονείς παιδιών μεγαλύτερης ηλικίας και νιώθει ότι ανήκει κάπου.

11^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Τα αδέρφια πως αντιμετωπίζουν τον αδερφό/αδερφή με νοητική στέρηση;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Παίρνουν το ρόλο του προστάτη, του γονιού πολλές φορές. Αναλαμβάνουν ευθύνες υπερβολικές για την ηλικία τους. Μπορεί πολλές φορές να αντιμετωπίζουν με ενοχές το αδελφό με Νοητική στέρηση.

{2η συνέντευξη}: Εξαρτάται από το πώς θα το χειριστούν οι γονείς. Είναι γονείς που θέλουν τα «γερά» αδέρφια να σπουδάσουν, να μορφωθούν και να δημιουργήσουν τη δική τους ζωή και οικογένεια. Είναι και γονείς που μεγαλώνουν τα παιδιά τους επειδή θέλουν να πάρουν τη θέση τους και να ζουν μαζί τους ώστε να τα φροντίζουν.

{3η συνέντευξη}: Άλλα αδέρφια υποστηρικτικά και άλλα απορριπτικά.

{4η συνέντευξη}: Πολλές φορές μπαίνουν σε ρόλο φροντιστή ή παρουσιάζουν μία αμηχανία, ενδεχομένως και άρνηση.

{5η συνέντευξη}: Αρχικά, δεν μπορούν να αντιληφθούν το μέγεθος του προβλήματος. Μοιράζονται την καθημερινότητά τους, παίζουν, χαίρονται. Αργότερα, όταν μεγαλώσουν, αρχίζουν να διαφοροποιούνται, κι αυτό είναι καλό, καθώς δεν πρέπει να τους φορτώσεις ή να τους συγκαλύψεις αλλά να τους εμπλέξεις στη «πορεία ζωής» του αδελφού τους.

{6η συνέντευξη}: Το πιο σύνηθες που παρατηρώ προσωπικά είναι πως τα αδέρφια είναι απόλυτα υποστηρικτικά στην καθημερινότητα των παιδιών αυτών. Υιοθετούν το ρόλο ενός «τρίτου γονέα» και περιφρουρούν τα αδέρφια τους πολύ περισσότερο από ότι συναντά κανείς σαν αντιμετώπιση ανάμεσα σε παιδιά που δεν αντιμετωπίζουν τέτοιου είδους ιδιαιτερότητες. Τα περισσότερα μάλιστα επιδιώκουν να ακολουθήσουν καριέρες ειδικών (γιατροί, ψυχολόγοι, κοινωνικοί λειτουργοί, λογοθεραπευτές κλπ) προκειμένου να μπορέσουν μελλοντικά να βοηθήσουν τα αδέρφια τους.

Εδώ οφείλω να τονίσω πως τα παιδιά αυτά λαμβάνουν πολύ λιγότερη προσοχή από τους γονείς τους καθώς η ενασχόληση τους με το παιδί που αντιμετωπίζει νοητική στέρηση είναι σαφώς περισσότερη, αλλά δεν έχω συναντήσει ως τώρα ποτέ κάποιο αδερφό-ή που να μην το κατανοεί. Εκεί χρειάζεται ίσως περισσότερη ενασχόληση από την πλευρά των ειδικών προκειμένου τα αδέρφια να αποφορτίζονται και να μην χάνουν τον κοινωνικό τους στόχο αλλά και προς τους γονείς για να μην «ξεχνούν» πως και αυτά έχουν εξίσου σημαντικές ανάγκες.

{7η συνέντευξη}: Η στάση των άλλων παιδιών εξαρτάται από τη στάση των γονιών. Δεν πρέπει να αφοσιώνονται ολοκληρωτικά στο παιδί με νοητική στέρωση αλλά να εξηγούν στα αδέρφια του (ανάλογα με την ηλικία τους) την κατάσταση που υπάρχει στην οικογένεια.

{8η συνέντευξη}: Αν οι γονείς έχουν αποδεχθεί ουσιαστικά τη νοητική στέρωση του παιδιού τους, τότε και τα αδέρφια μαθαίνουν να λειτουργούν θετικά. Διαφορετικά μπορεί αν αισθάνονται υπερπροστατευτικά ή παραμελημένα.

{9η συνέντευξη}: Συνήθως υπάρχει δυσκολία στη σχέση των αδελφών. Δεν μπορούν να επωμιστούν εύκολα αυτό το βάρος.

{10η συνέντευξη}: Τις περισσότερες φορές θεωρούν ότι έχουν χρέος να αναλάβουν τη φροντίδα του αδελφού τους.

12^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Πως περιγράφουν οι γονείς τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος στην ιδιαίτερη κατάσταση που βιώνουν;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Ως επί το πλείστον, λένε ότι δεν είναι εξοικειωμένος ο κόσμος. Είναι με οίκτο ή έντονη περιέργεια το περιβάλλον. Δεν τους αντιμετωπίζουν ισότιμα.

{2η συνέντευξη}: Όλοι ανεξαιρέτως έχουν βιώσει τον Κοινωνικό ρατσισμό και την Κοινωνική απομόνωση. Άλλοι έχουν μείνει σε αυτό και άλλοι το ξεπερνούν. Όλοι έχουν να περιγράψουν ένα περιστατικό.

{3η συνέντευξη}: Συνήθως, την περιγράφουν ως υποστηρικτική, αλλά υπάρχουν και αρκετές μητέρες που οι «πατέρες» τις εγκαταλείπουν, εξαιτίας του ότι γεννήθηκε παιδί με ειδικές ανάγκες.

{4η συνέντευξη}: Δεν τους καταλαβαίνουν.

{5η συνέντευξη}: « Ε! Τι να σου κάνουν και οι συγγενείς, ο κόσμος, θα σε καταλάβουν αλλά μέχρι εκεί», είναι η κλασσική απάντηση. Λίγοι είναι αυτοί που θα σταθούν δίπλα τους και κυρίως πρόσωπα όχι του άμεσου οικογενειακού περιβάλλοντος, αλλά άνθρωποι που έχουν βιώσει «τη δυσκολία, το πρόβλημα».

{6η συνέντευξη}: Αρκετά συχνά υπάρχει η τάση να γίνονται πιο επιφυλακτικοί ακόμα και όταν δεν χρειάζεται. Σε γενικές γραμμές ο κόσμος αντιμετωπίζει πολύ διαφορετικά τα ΑΜΕΑ απ' ό,τι στο παρελθόν χωρίς αυτό να σημαίνει πως οι γονείς το αντιλαμβάνονται πάντα το ίδιο θετικά. Σαφώς υπάρχουν περιπτώσεις που τείνουν να κάνουν αρνητική κριτική και σχόλια αλλά αυτό είναι ένα χαρακτηριστικό που

συναντάται στον κόσμο ανεξάρτητα από την νοητική στέρηση. Αυτό είναι κάτι που οι γονείς πρέπει να «φιλτράρουν» καλά έτσι κι αλλιώς και να γνωρίζουν πάντα τις δυνάμεις τους. Αν δεν τις ξέρουν, αυτό γίνεται αυτόματα μια ακόμα αιτία προσθήκης ενοχών στην ψυχή τους. Αυτός είναι επίσης άλλος ένας λόγος που επιβάλλεται η ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς ή ομάδες, η απενοχοποίηση !

{7η συνέντευξη}: Το κοινωνικό περιβάλλον αντιμετωπίζει συχνά με ιδιαίτερη κατανόηση τους γονείς παιδιών με νοητική στέρηση και τους συμπαραστέκεται.

{8η συνέντευξη}: Οι αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος των γονιών περιγράφονται από πολλούς γονείς ως « αμήχανες » : δεν συζητούν το θέμα, κυρίως γιατί δεν ξέρουν πώς θα αντιδράσουν οι γονείς.

{9η συνέντευξη}: Δεν θέλουν να ξεχωρίζουν τα παιδιά τους, ούτε να τα σχολιάζουν. Ωστόσο, προσπαθούν να αντιμετωπίζουν τις αντιδράσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος.

{10η συνέντευξη}: Συνήθως, την περιγράφουν καλή, αλλά όλοι τους κατά βάση έχουν βιώσει έστω και μία φορά το ρατσισμό.

13^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Ποια η γνώμη σας για τις αντιδράσεις της κοινωνίας μας «σήμερα» στις οικογένειες με μέλος αυτής που έχει νοητική στέρηση;

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Δεν πιστεύω ότι είναι ακριβώς έτσι. Υπάρχει άγνοια και φόβος του διαφορετικού. Εκπαιδεύονται για να ενταχθούν. Δεν έχει να κάνει με την αναπηρία, γενικά σε καθετί διαφορετικό αντιμετωπίζεται με φόβο και περιέργεια, κυρίως σε ότι φαίνεται.

{2η συνέντευξη}: Πάντα τα παιδιά είναι πιο σκληρά. Το μόνο που έχει αλλάξει είναι ότι επειδή κυκλοφορούν πιο πολύ έξω είναι πιο δεκτικοί. Υπάρχει μία αλλαγή. Έχουν αλλάξει οι οικογένειες που έχουν άτομα με Νοητική στέρηση, βγαίνουν πιο συχνά έξω, μιλούν πιο ανοιχτά. Με τον τρόπο αυτό η κοινωνία εκπαιδεύεται και αποδέχεται και η κοινωνία τα άτομα αυτά.

{3η συνέντευξη}: Νομίζω ότι είναι πολύ περισσότερο θετικές και υποστηρικτικές απ' ότι παλαιότερα.

{4η συνέντευξη}: Έχει βελτιωθεί η επίσημη στάση της κοινωνίας. Η ανεπίσημη παραμένει ίδια. Ένα συναίσθημα άγνωστου και αμηχανίας.

{5η συνέντευξη}: Το κυρίαρχο συναίσθημα είναι αυτό της λύπης, αλλά και της διάθεσης να συνδράμει, έστω πρόχειρα ή επεταιικά.

{6η συνέντευξη}: Πιστεύω πως πλέον η νοητική στέρηση είναι κάτι αρκετά συνηθισμένο στις σύγχρονες κοινωνίες και ο περισσότερος κόσμος φαίνεται να ευαισθητοποιείται όλο και περισσότερο προς την ενίσχυση των ατόμων αυτών. Αυτό που όμως πρέπει να ελέγχεται γρήγορα από τους ειδικούς είναι η αρνητική αντίδραση των μελών της οικογένειας που φαίνεται να έχουν τακτικά το φόβο της καταδυναστευσης από τον κόσμο γύρω τους, χωρίς πολλές φορές να υφίσταται κάτι τέτοιο.

{7η συνέντευξη}: Η κοινωνία σήμερα είναι πολύ περισσότερο ευαισθητοποιημένη σε σχέση με το παρελθόν. Το σημαντικότερο είναι ότι οι περισσότεροι γονείς δεν κρύβουν πια το πρόβλημα του παιδιού τους αλλά προσπαθούν να το αποδεχτούν και να το αντιμετωπίσουν

{8η συνέντευξη}: 13) η κοινωνία είναι περισσότερο ευαισθητοποιημένη. Σ' αυτό έχουν βοηθήσει τα ΜΜΕ με τις καμπάνιες τους, οι διάφοροι αρμόδιοι φορείς μέσω του έργου τους.

{9η συνέντευξη}: Η κοινωνία δεν αποδέχεται εύκολα ένα παιδί με Νοητική στέρηση. Εμφανίζει τις περισσότερες φορές αδιαφορία ή λύπη.

{10η συνέντευξη}: Νομίζω ότι με τα χρόνια η κοινωνία εξοικειώνετε και οι αντιδράσεις είναι καλύτερες.

14^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Ποιο περιβάλλον κατά την γνώμη σας θα βοηθούσε μια οικογένεια ατόμου με νοητική στέρηση (ίδρυμα-η οικία του –ενδιάμεση διαβίωση);

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Πιστεύω ότι η ενδιάμεση διαβίωση είναι βοηθητική για την οικογένεια, χωρίς να χρειάζεται η οικογένεια να αποχωρίζεται το μέλος. Αποκτά μία αυτονομία που είναι πολύ σημαντική για την οικογένεια.

{2η συνέντευξη}: Ανάλογα με το βαθμό της Νοητικής στέρησης. Αν είναι ελαφριά, τότε μπορεί να υπάρξει ημιαυτόνομη διαβίωση, αν είναι βαριά τότε είναι πιο δύσκολο. Βέβαια, αν δεν υπάρχουν και οι κατάλληλες δομές δεν γίνεται.

{3η συνέντευξη}: Στην ενηλικίωση του ατόμου με νοητική στέρηση, η ενδιάμεση διαβίωση.

{4η συνέντευξη}: Ημιαυτόνομη διαβίωση.

{5η συνέντευξη}: Ασφαλώς και το οικογενειακό περιβάλλον με την αντίστοιχη υποστήριξη είναι ότι καλύτερο μιας και θα ενίσχυε σε καθημερινή βάση την οικογένεια και θα της επέτρεπε να «γεμίζει τις μπαταρίες της» κάθε φορά που θα το είχε ανάγκη για να συνεχίσει να ανταποκρίνεται στο ρόλο της.

{6η συνέντευξη}: Εξαρτάται από το πόσο λειτουργικό είναι το άτομο με νοητική στέρηση. Το ιδανικό είναι, αναμφισβήτητα, το οικογενειακό του περιβάλλον και αυτό που θεωρώ σχεδόν απαγορευτικό, δεδομένων των συνθηκών που επικρατούν σήμερα, είναι το περιβάλλον ενός ιδρύματος.

{7η συνέντευξη}: Εξαρτάται από τη βαρύτητα της περίπτωσης και τη δυνατότητα της οικογένειας να την αντιμετωπίσει. Θεωρώ ότι το καλύτερο περιβάλλον θα ήταν η οικία του παιδιού, απαραίτητα όμως με τη συνεργασία ειδικών.

{8η συνέντευξη}: Ανάλογα με την περίπτωση. Πολλές φορές το ίδρυμα είναι απαραίτητο (αν περίπτωση είναι ιδιαίτερης βαρύτητας και η οικογένεια αντιμετωπίζει διάφορα προβλήματα), άλλες φορές είναι προτιμότερη η οικία και άλλοτε ένας τρόπος ενδιάμεσης διαβίωσης.

{9η συνέντευξη}: Η ενδιάμεση διαβίωση είναι η ιδανική επιλογή. Καθότι σε ένα ίδρυμα θα κοινωνικοποιηθεί και θα μάθει εναλλακτικούς τρόπους διαβίωσης και επικοινωνίας. Ταυτόχρονα, έχει την ανάγκη και τη φροντίδα της και την αγάπη της οικογένειάς του.

{10η συνέντευξη}: Η ενδιάμεση διαβίωση.

15^η ΕΡΩΤΗΣΗ: Ποια είναι η άποψή σας για την κατάργηση των ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων με βαριά νοητική στέρηση και η αντικατάστασή τους με ξενώνες ημιδιαβίωσης ή ενίσχυσης της κατ' οίκον φροντίδας.

Παρατηρούμε ότι:

{1η συνέντευξη}: Δεν υπάρχει μία σαφή απάντηση. Για την οικογένεια, η φιλοξενία ατόμων με Βαριά Νοητική στέρηση να είναι μεγάλο βάρος και ευθύνη. Από την άλλη, συμφωνώ με την ημιδιαβίωση αν μπορεί να το υποστηρίξει η οικογένεια αυτό.

{2η συνέντευξη}: Συμφωνώ με την κατάργηση των μεγάλων ιδρυμάτων φιλοξενίας ατόμων. Καλό θα ήταν να υπάρχουν μικρές μονάδες οι οποίες θα επιτηρούνται από κάποιον επαγγελματία υγείας. Ακόμα, διαφωνώ με την κατ' οίκον φροντίδα διότι πολλές φορές οι γονείς δεν μπορούν να αντέξουν το βάρος αυτό.

{3η συνέντευξη}: Θετική, κι έχω προσωπική διαβίωση επί του θέματος.

{4η συνέντευξη}: Είναι η πιο σωστή λύση όταν υπάρχει καλή αντιμετώπιση από το περιβάλλον του παιδιού, δηλαδή τους γονείς και τα αδέρφια. Αν δεν υπάρχει τέτοιο περιβάλλον είναι μονόδρομος το κλειστό σχήμα.

{5η συνέντευξη}: Η εκπαίδευση του Νοητικά υστερούντος ατόμου σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής με απώτερο στόχο την αυτόνομη διαβίωση του είναι ο ιδανικότερος στόχος. Από εκεί και ύστερα, σημαντικό ρόλο παίζει και το επίπεδο της λειτουργικότητας του, αφού αυτό θα πρέπει συνεχώς να βελτιώνεται για να οδηγηθεί κάποια στιγμή στην πραγμάτωση του παραπάνω σκοπού. Σε διαφορετική περίπτωση, ο ξενώνας ή το υποπευδόμενο διαμέρισμα είναι λύσεις που μπορούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες του Νοητικά υστερούντος ατόμου.

{6η συνέντευξη}: Είναι μια πολύ καλή πρωτοβουλία που ίσως να ενισχύσει πραγματικά τα παιδιά αυτά και να τα βοηθήσει να ζήσουν όσο το δυνατόν πιο αξιοπρεπώς στις μέρες μας.

{7η συνέντευξη}: Κατ' αρχήν θετική, αν η οικογένεια και το περιβάλλον της μπορούν να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που δημιουργεί η αντιμετώπιση της κατάστασης του παιδιού τους.

{8η συνέντευξη}: Δεν υπάρχει απόλυτα σωστός ή λάθος τρόπος. Αν η βαρύτητα της περίπτωσης είναι μεγάλη και η οικογένεια δεν μπορεί για διάφορους λόγους να την αντιμετωπίσει, είναι προτιμότερο ένα σωστό ίδρυμα φιλοξενίας. Διαφορετικά, καλύτερα ασφαλώς είναι το περιβάλλον ξενώνα ημιδιαβίωσης ή της κατ' οίκον φροντίδας.

{9η συνέντευξη}: Εάν οι ξενώνες ημιδιαβίωσης παρουσιάζουν περισσότερα προτερήματα από τα ιδρύματα φιλοξενίας για αυτά τα άτομα, τότε η κατάργηση είναι σωστή επιλογή.

{10η συνέντευξη}: Θεωρώ ότι είναι η καλύτερη λύση.

